

**REGULASI DIRI PENDAMPING ODAPUS (ORANG DENGAN
PENYAKIT LUPUS) DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA**

SKRIPSI



Oleh:

RITA PRAWATI

NIM. 16.12.2.1.174

**PROGRAM STUDI BIMBINGAN DAN KONSELING ISLAM
FAKULTAS USHULUDDIN DAN DAKWAH
INSTITUT AGAMA ISLAM NEGERI SURAKARTA
SURAKARTA**

2020

ERNAWATI, S.Psi., M.Psi

DOSEN PROGRAM STUDI BIMBINGAN KONSELING ISLAM

INSTITUT AGAMA ISLAM NEGERI SURAKARTA

NOTA PEMBIMBING

Hal : Skripsi, Sdri. Rita Prawati

Lamp : 5 eksemplar

Kepada

Yth. Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah

IAIN Surakarta

Assalamu'alaikum Wr.Wb

Setelah membaca, meneliti, mengoreksi, dan mengadakan perbaikan seperlunya terhadap skripsi saudara:

Nama : Rita Prawati

NIM : 161221174

Judul : Regulasi Diri Pendamping Odapus (Orang dengan Penyakit Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta

Dengan ini kami menilai skripsi tersebut dapat disetujui untuk diajukan pada Sidang Munaqosyah Program Studi Bimbingan Konseling Islam Institut Agama Islam Negeri Surakarta.

Wasalamu'alaikum Wr.Wb

Surakarta, 02 November 2020

Pembimbing

Ernawati, S.Psi., M.Psi

NIP. 19820330 201701 2 122

HALAMAN PENGESAHAN

**REGULASI DIRI PENDAMPING ODAPUS (ORANG DENGAN
PENYAKIT LUPUS) DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA**

Disusun oleh:

Rita Prawati

NIM. 161221174

Telah dipertahankan di depan Dewan Penguji Skripsi Program Studi Bimbingan

Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwah

Institut Agama Islam Negeri Surakarta

Pada Hari.....2020

Dinyatakan telah memenuhi persyaratan guna memperoleh gelar Sarjana Sosial

Surakarta,2020

Penguji Utama



Dr. Imam Mujahid, S.Ag., M.Pd

NIP. 19740509 200003 1 002

Penguji II/ Ketua Sidang

Penguji I/ Sekretaris Sidang

Ernawati, S.Psi., M.Psi

NIP. 19820330 201701 2 122

Galih Fajar Fadillah, M.Pd.

NIP. 19900807 201701 1 129

Mengetahui,

Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta

Dr. Islah, M. Ag

NIP. 19730522 200312 1 001

SURAT PERNYATAAN KEASLIAN

Yang bertanda tangan dibawah ini:

Nama : Rita Prawati
NIM : 161221174
Jurusan : Bimbingan Konseling Islam
Fakultas : Ushuluddin dan Dakwah

Menyatakan bahwa sesungguhnya dalam skripsi saya yang berjudul **REGULASI DIRI PENDAMPING ODAPUS (ORANG DENGAN PENYAKIT LUPUS) DI YAYASAN TITTARI SURAKARTA** adalah hasil karya atau penelitian saya sendiri dan bukan plagiasi dari hasil orang lain. Demikian pernyataan ini saya buat dengan sebenar-benarnya. Apabila terdapat pernyataan yang tidak benar, sepenuhnya menjadi tanggung jawab peneliti.

Surakarta, 02 November 2020

Yang menyatakan

Rita Prawati

NIM. 161221174

PERSEMBAHAN

Pertama peneliti mengungkapkan rasa syukur kepada Allah SWT, yang telah memberikan kekuatan, memberikan kelancaran, dan memberikan kesabaran dalam situasi apapun hingga terselesaikannya skripsi ini. Skripsi ini saya persembahkan kepada:

1. Orang tua yang saya cintai, yang selalu memberikan doa dan dukungan dalam kelancaran skripsi ini.
2. Adik-adik dan keluarga yang selalu memberikan dukungan dan semangat untuk diriku.
3. Sahabatku yang selalu memberikan semangat dan memotivasi.
4. Almamater tercinta Institut Agama Islam Negeri Surakarta.

MOTTO

“Barang siapa yang tidak mensyukuri yang sedikit, maka ia tidak akan mampu mensyukuri sesuatu yang banyak”

(HR. Ahmad)

ABSTRAK

Rita Prawati (161221174). *Regulasi Diri Pendamping Odapus (Orang dengan Penyakit Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta. Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta.*

Odapus adalah sebutan bagi penderita lupus, penyakit itu mempengaruhi emosional penderitanya. Yayasan Tittari Surakarta menunjukkan kepeduliannya terhadap penderita lupus dengan memberikan dukungan dan pendampingan kepada Odapus agar memiliki kualitas hidup yang baik. Secara umum pendamping Odapus dapat diartikan sebagai orang yang selalu berada di lingkungan atau *circle* kehidupan Odapus. Yayasan Tittari Surakarta sebagai komunitas lupus memiliki relawan divisi pendampingan yang menghadapi tantangan dan hambatan selama mendampingi Odapus. Pendamping Odapus adalah pekerjaan sosial yang tidak ada balas jasa apapun namun tugas dan tanggungjawabnya cukup berat. Sehingga dibutuhkan regulasi diri yang baik bagi pendamping Odapus dalam melakukan pendampingan. Penelitian ini bertujuan untuk mengetahui bagaimana regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta dalam mengatasi masalah Odapus atau masalah dari dirinya sendiri.

Jenis penelitian ini adalah kualitatif deskriptif. Subjek dalam penelitian ini ada lima orang yang terdiri dari empat orang pendamping Odapus dan satu Odapus di Yayasan Tittari Surakarta. Teknik pengumpulan data menggunakan wawancara dan observasi yang diperkuat dengan skala regulasi diri. Metode analisis data yang digunakan adalah dengan pengumpulan data, reduksi data, penyajian data, dan penarikan kesimpulan. Keabsahan data menggunakan triangulasi sumber.

Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa pendamping Odapus menerapkan regulasi diri yang baik untuk mengendalikan dirinya dalam mendampingi Odapus. Regulasi diri ditemukan berdasarkan beberapa aspek yang sesuai dengan pendamping Odapus, diantaranya standar dan tujuan yang ditentukan sendiri, kemampuan mengatur emosi, mengintruksi diri, monitoring diri, mengevaluasi diri, dan kontingensi pada diri sendiri. Adapun aspek yang cukup kuat dan diperlukan pendamping Odapus yaitu standar dan tujuan diri sendiri. Dengan kemampuan meregulasi diri yang baik, pendamping Odapus dapat menjalankan peran pendampingan secara maksimal.

Kata kunci: regulasi diri, pendamping, Odapus

ABSTRAC

Rita Prawati (161221174). *Regulasi Diri Pendamping Odapus (Orang dengan Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta. Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta*

Odapus is the name for people with lupus or people with lupus, the disease affects the sufferer emotion. The Tittari Surakarta Foundation shows its concern for lupus sufferers by providing support and assistance to Odapus in order to have a good quality of life despite suffering from illness. In general, an Odapus companion can be defined as a person who is always in the environment or circle of Odapus life. The Surakarta Tittari Foundation as a lupus community has volunteers as a mentoring division that must face challenges and obstacles in fighting for the welfare of Odapus. Odapus Companion is a social work that does not receive any remuneration but the task and responsibility are quite heavy. So that good self-regulation is needed for Odapus assistants in seeking Odapus welfare. This study aims to determine how the self-regulation of Odapus assistants at the Tittari Surakarta Foundation in overcoming Odapus problems or problems from themselves.

This type of research is descriptive qualitative. The subjects in this study were five people consisting of four Odapus assistants and one Odapus at the Surakarta Tittari Foundation. Data collection techniques using interviews and observations reinforced by a self regulation. The data analysis method used is data collection, data reduction, data presentation, and drawing conclusions. The validity of the data used source triangulation.

The results of this study indicate that the Odapus companion applies good self-regulation to control himself in accompanying Odapus. Self-regulation was found based on several aspects that were in accordance with the Odapus companion, including standards and self-determined goals, the ability to regulate emotions, self-instruction, self-monitoring, self-evaluation, and self-contingency. Sufficiently strong and important aspect are one's own standards and goals. With good self-regulating abilities, Odapus facilitators can carry out their mentoring role optimally and can help fight for Odapus welfare.

Keywords: self-regulation, companion, Odapus

KATA PENGANTAR

Assalamu'alaikum, Wr.Wb

Puji syukur atas kehadiran Allah SWT atas segala limpahan rahmat dan karunia-Nya sehingga penulis dapat menyelesaikan tugas akhir skripsi dengan judul *Regulasi Diri Prndamping Odapus (Orang dengan Penyakit Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta*. Skripsi ini disusun guna memnuhi sebagian persyaratan untuk memperoleh gelar Sarjana Sosial kepada Jurusan Bimbingan Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwan IAIN Surakarta.

Penulis menyadari bahwa skripsi ini tidak akan terwujud tanpa adanya bantuan, bimbingan dan dukungan dari berbagai pihak. Penulis mengucapkan terimakasih yang setulus-tulusnya atas segala bentuk bantuan baik doa, dukungan, nasehat, maupun ilmu yang telah diberikan oleh semua pihak yang terlibat secara langsung maupun tidak langsung, sehingga penulis mampu menyelesaikan skripsi ini dengan baik. Oleh karena itu penulis menyampaikan terimakasih kepada:

1. Bapak Dr. Mudhofir, S.Ag., M.Pd selaku Rektor Institut Agama Islam Negeri Surakarta.
2. Bapak Dr. Islah, M.Ag selaku Dekan Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta.
3. Bapak Dr. Lukman Harahap, S.Ag., M.Pd selaku ketua jurusan Bimbingan Konseling Islam Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta.
4. Bapak Nur Muhlasin, S.Psi., M.A. selaku pembimbing Akademik.
5. Ibu Ernawati M.Si. selaku pembimbing yang telah membimbing proses penyusunan skripsi dari awal hingga selesainya penelitian ini.
6. Bapak Dr. Imam Mujahid, S.Ag., M.Pd. selaku penguji utama yang bersedia meluangkan waktu dan memberikan masukan serta bimbingannya.
7. Bapak Galih Fajar Fadillah, M.Pd. selaku penguji 1 yang bersedia meluangkan waktu dam memberikan masukan serta bimbingannya.
8. Seluruh dosen Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta yang telah memberikan pelayanan yang terbaik.

9. Seluruh staf Fakultas Ushuluddin dan Dakwah IAIN Surakarta yang telah memberikan pelayanan yang terbaik.

Dan untuk pihak yang tidak bisa disebutkan satu-persatu. Terimakasih atas semua bantuan dalam penyusunan atau penyelesaian skripsi ini. Semoga Allah SWT memberikan balasan atas keikhlasan yang telah diberikan. Peneliti menyadari bahwa skripsi ini masih banyak kekurangan baik isi maupun susunannya. Penulis berharap skripsi ini dapat menjadi sumbangan pemikiran dan bermanfaat bagi para pembaca.

Wasalamualaikum, Wr.Wb

Surakarta, 02 November 2020

Peneliti

Rita Prawati

DAFTAR ISI

HALAMAN JUDUL	i
HALAMAN NOTA PEMBIMBING	ii
HALAMAN PENGESAHAN.....	iii
SURAT PERNYATAAN KEASLIAN	iv
HALAMAN PERSEMBAHAN	v
HALAMAN MOTTO	vi
ABSTRAK	vii
KATA PENGANTAR.....	ix
DAFTAR ISI	xi
DAFTAR TABEL	xiv
DAFTAR GAMBAR	xv
DAFTAR LAMPIRAN	xvi
BAB I. PENDAHULUAN	
A. Latar Belakang	1
B. Identifikasi Masalah	10
C. Pembatasan Masalah	11
D. Rumusan Masalah	11
E. Tujuan Penelitian	11
F. Manfaat Penelitian	11
BAB II. LANDASAN TEORI	
A. Kajian Teori	13
1. Regulasi Diri	13
a. Pengertian Regulasi Diri	13
b. Faktor- Faktor Regulasi Diri	15
c. Aspek- Aspek Regulasi Diri	18
2. Pendamping Odapus	23
a. Pengertian Pendamping	23
b. Peran Pendamping	27
c. Ciri- Ciri Pendamping	28
3. Odapus (Orang dengan Lupus)	27

a. Pengertian Lupus	30
b. Jenis- Jenis Lupus	32
B. Penelitian yang Relevan	34
C. Kerangka Berpikir	40
D. Pertanyaan Penelitian	42

BAB III. METODE PENELITIAN

A. Tempat dan Waktu Penelitian	44
1. Tempat Penelitian	44
2. Waktu Penelitian	44
B. Pendekatan Penelitian	44
C. Subjek Penelitian	45
D. Teknik Pengumpulan Data	46
1. Wawancara	46
2. Observasi	47
E. Teknik Keabsahan Data	48
F. Teknik Analisis Data	48

BAB IV HASIL PENELITIAN

A. Deskripsi Tempat penelitian	50
1. Gambaran Umum Yayasan Tittari Surakarta.....	50
2. Alamat Yayasan Tittari Surakarta.....	52
3. Visi dan Misi	52
4. Struktur Organisasi	53
5. Kegiatan Yayasan Tittari Surakarta	54
B. Prosedur Penelitian.....	57
1. Prapelaksanaan Penelitian.....	57
2. Pelaksanaan	58
3. Tahap Penyusunan Hasil Penelitian di Lapangan	59
C. Hasil Temuan Lapangan	59
1. Gambaran Umum Subjek.....	60
2. Gambaran Umum Regulasi Diri Pendamping Odapus.....	60
3. Pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta	71

D. Pembahasan.....	76
BAB V PENUTUP	
A. Kesimpulan	85
B. Keterbatasan Penelitian.....	86
C. Saran	86
DAFTAR PUSTAKA	88
LAMPIRAN	91

DAFTAR TABEL

Tabel 1. Prosedur Pelaksanaan Penelitian dan Jadwal Penelitian.....	57
Tabel 2. Gambaran Umum Subjek Penelitian.....	60
Tabel 3. Skor dan Kategori Regulasi Diri Subjek	69

DAFTAR GAMBAR

Gambar 1. Diagram kenaikan penyakit lupus di Indonesia tahun 2014-2016.....	2
Gambar 2. Kerangka Berpikir	42
Gambar 3. Struktur organisasi Yayasan Tittari Surakarta	53
Gambar 4. Diagram kategorisasi regulasi diri pendamping Odapus	70

DAFTAR LAMPIRAN

Lampiran 1. Panduan Wawancara.....	91
Lampiran 2. Verbatim Wawancara 1	97
Lampiran 3. Verbatim Wawancara 2	120
Lampiran 4. Verbatim Wawancara 3	150
Lampiran 5. Verbatim Wawancara 4	168
Lampiran 6. Verbatim Wawancara 5	189
Lampiran 7. Panduan Observasi	18
Lampiran 8. Hasil Observasi.....	190
Lampiran 9. Catatan Observasi	191
Lampiran 10. Blue Print Skala	196

BAB I

PENDAHULUAN

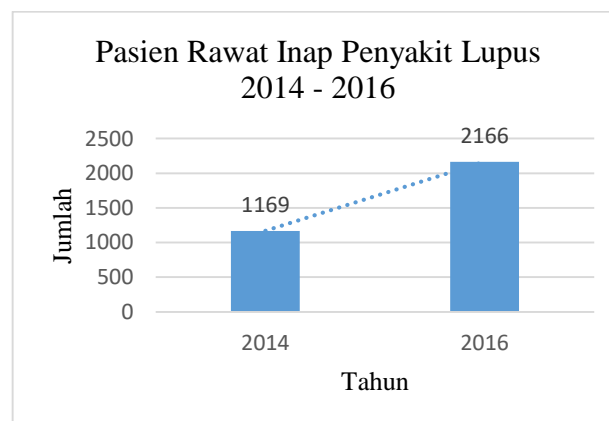
A. Latar Belakang

Kesehatan merupakan salah satu harapan yang didambakan manusia untuk menikmati kebahagiaan dalam hidupnya. Memiliki tubuh yang sehat secara fisik dan psikologis dapat membantu manusia untuk menunjang proses kehidupan dalam berbagai bidang. Banyak upaya yang ditempuh manusia untuk memiliki tubuh sehat, mulai dari menjaga pola makan, olahraga teratur dan menjaga pola pikir demi menjaga kesehatan tubuh. Namun, tidak jarang juga seseorang yang harus menderita suatu penyakit. Salah satu jenis penyakit yang menyerang manusia adalah penyakit lupus. Lupus adalah suatu penyakit otoimun yang paling sering dikenal. Istilah medisnya yaitu *lupus eritematosus sistemik* (LES), eritema artinya kemerahan sementara sistemik artinya tersebar ke berbagai organ tubuh (Sundaru. 2020).

Lupus disebut sebagai *autoimmune disease* yaitu kekebalan tubuh yang berlebihan dan menyebabkan kerusakan pada sendi, organ dalam, pembuluh darah, dan kulit. Lupus sebagai penyakit kronis, sulit dideteksi, serta menimbulkan penderitaan bagi penderitanya. Penderita penyakit lupus sering kali sulit menerima kenyataan bahwa dirinya menderita penyakit yang sampai saat ini belum ada obat yang bisa menyembuhkan. Gejala umum lupus mulai dari yang ringan hanya pada bagian kulit dan sendi, sampai gejala serius jika sudah menyerang organ vital, salah satu dampak penyakit lupus adalah kematian (Kristanto. 2015).

Berdasarkan data Sistem Informasi Rumah Sakit (SIRS) Online 2016, tercatat 2.166 pasien rawat inap yang didiagnosis penyakit lupus. Jumlah tersebut mengalami peningkatan selama dua tahun yaitu dari tahun 2014. Tahun 2014 tercatat ada 1.169 kasus lupus. Jumlah kasus penyakit lupus mengalami peningkatan, akan tetapi sampai saat ini penderita lupus hanya menerima pengobatan untuk mendapatkan remisi panjang, mengurangi gejala, mencegah kerusakan organ, serta meningkatkan keinstanan. Dari pengobatan tersebut penderita lupus dapat menjalani hidup normal atau setidaknya mendekati normal. Dukungan keluarga, teman, lingkungan, dan media menjadi faktor pendukung untuk membantu penderita lupus menghadapi penyakitnya (p2ptm.kemkes.go.id, diakses: Rabu, 11 Maret 2020).

Untuk memperjelas, berikut gambar tabel jumlah kenaikan kasus penyakit lupus di Indonesia:



Gambar 1. Tabel kenaikan penyakit lupus di Indonesia tahun 2014-2016

Orang dengan *lupus eritematosus sistemik* (LES) disebut dengan Odapus (Mahardika, 2017). Odapus menjadi sebutan bagi penderita lupus atau penyandang lupus. Para Odapus harus berobat sepanjang hidupnya. Selain mengalami gangguan fisik, biasanya Odapus juga mengalami gangguan

emosional seperti marah, putus asa, mudah tersinggung dan cemas. Beberapa tahapan psikologis yang biasa dialami Odapus antara lain yaitu, menolak, marah, takut, dan depresi. Mereka akan bisa mencapai tahap menerima dan mengatasi kondisi penyakitnya ketika mendapat dukungan dari berbagai pihak (Hamijoyo, 2017).

Penderitaan fisik dan mental yang dialami Odapus dapat menjadi sumber stres dan masalah psikologis apabila tidak ditangani dengan baik. Oleh karena itu para Odapus membutuhkan bantuan dan dukungan dari orang lain. Selama menghadapi penyakitnya, para Odapus membutuhkan keluarga, atau siapa saja yang terlibat dalam perjuangan melawan sakit. Maka dibutuhkan pendamping yang paham tentang penyakit lupus dan sama-sama belajar mencari jalan terbaik untuk menghadapinya.

Berdasarkan penelitian oleh Mahardika dan Halimah, dukungan dan *support* dari keluarga dan teman adalah suatu yang berharga bagi Odapus karena dengan hal tersebut Odapus dapat menikmati hidupnya di saat sakit. Program rutin dari Syamsi Dhuha *Foundation* Bandung yang ditujukan untuk Odapus ternyata mendapat respon yang baik dari Odapus. Para Odapus merasakan manfaat dari kegiatan antar sesama Odapus yaitu mereka berkesempatan untuk bertukar pikiran, pengalaman, dan perasaan baik tentang lupus atau hal-hal lain (Mahardika, 2017).

Menurut Sofyan sebagai founder Sahabat Cempluk (komunitas lupus di Yogyakarta), sebuah komunitas dapat menjadi *support system* bagi Odapus. Komunitas Odapus memiliki fungsi edukasi dan pendampingan. Sebagai

pendamping Odapus di yayasan tersebut, Sofyan menyatakan bahwa edukasi dalam hal ini bermanfaat untuk pasien maupun pendamping untuk mengetahui lebih banyak tentang penyakit lupus. Sehingga mereka dapat mandiri dan tidak kaget jika mengalami gangguan dan gejala baru (Tribun Jogja, 13 Mei 2019).

Keberadaan komunitas lupus juga dirasakan oleh Ramneya, warga Solo yang menderita lupus pada usia 12 tahun. Sejak dinyatakan menderita lupus, Ramneya bergabung dengan Yayasan Tittari Solo (komunitas lupus di Solo). Keluarga Ramneya merasa terbantu dengan adanya Yayasan Tittari Solo, karena bisa mendapatkan dukungan secara moril ataupun materil dari para pengurus maupun anggota yayasan. Dengan kebangkitan Ramneya dalam menghadapi penyakit lupus, orang tuanya berharap agar Ramneya juga bisa menginspirasi Odapus lainya (Kompas.com, 28 Februari 2020).

Yayasan Tittari Surakarta menunjukkan kepedulianya terhadap para penderita lupus. Yayasan tersebut memberikan dukungan dan pendampingan kepada Odapus agar mereka memiliki kualitas hidup yang baik meskipun menderita penyakit yang cukup mengganggu proses kehidupannya. Terdapat lebih dari seratus Odapus di Soloraya serta dari beberapa wilayah lainya yang tergabung dalam yayasan tersebut. Para Odapus diberikan berbagai informasi terkait dengan penyakit lupus dan juga diberikan motivasi agar kehidupannya lebih baik.

Secara umum pendamping Odapus dapat diartikan sebagai orang yang selalu berada di lingkungan atau *circle* kehidupan Odapus. Pendamping tersebut yaitu biasanya orang terdekat, bisa orang tua, suami, anak, atau teman

yang memiliki banyak kesempatan untuk mendampingi Odapus. Di Yayasan Tittari Surakarta sebagai komunitas lupus juga memiliki relawan yang bertugas pada divisi pendampingan. Mereka bertugas untuk melakukan pendekatan personal kepada Odapus, terutama yang baru terdiagnosa menderita lupus. Para pendamping Odapus tersebut perlu memberikan semangat dan motivasi, serta memberikan bantuan pada Odapus untuk memudahkan prosedural perawatan Odapus baik di rumah sakit atau secara online ketika di rumah.

Menjadi pendamping Odapus harus memahami tentang penyakit lupus. Pengurus di Yayasan dan juga anggota Odapus saling memberikan semangat, dan menjadi tempat berbagi informasi tentang lupus. Untuk dapat mendampingi Odapus tersebut bisa dari pengurus yang paham tentang penyakit lupus atau dari anggota yang sudah baik kondisi kesehatannya dan mampu menerima penyakit yang dialami. Sehingga mereka mampu memberikan ilmu dan memberikan solusi dari permasalahan Odapus lain. Atau juga bisa dari relawan yang ingin mendedikasikan dirinya untuk mendampingi Odapus.

Pendamping Odapus harus memiliki banyak waktu untuk merawat dan mendampingi para Odapus. Mereka harus selalu siaga ketika Odapus membutuhkannya, baik itu di rumah atau ketika harus dirawat di rumah sakit. Pendamping Odapus juga mengingatkan tentang apa saja yang perlu dilakukan Odapus dan apa yang perlu dihindari. Mendampingi orang yang dikasihani, yang menderita penyakit kronis berarti mendedikasikan hidupnya untuk orang

tersebut. Sebagai pendamping Odapus akan menghabiskan banyak waktunya untuk mensejahterakan kehidupan Odapus. Meskipun sebenarnya pandamping Odapus sebagai manusia biasa juga menginginkan kebahagiaan untuk diri sendiri.

Sebagai suatu yayasan yang menangani para Odapus tentu ada tantangan maupun hambatan. Selama ini masih belum banyak orang yang mengetahui tentang penyakit lupus. Di Kota Solo sendiri, lupus masih sering dianggap hal kecil yang tidak berbahaya. Menurut P sebagai ketua Yayasan Tittari, hal ini pula yang dialami oleh Yayasan Tittari ketika menyusun penggalangan dana, respon masyarakat masih kurang antusias. Serta ketika Yayasan Tittari membutuhkan bantuan relawan pendamping Odapus, masih jarang yang mau bergabung. Hingga akhirnya dari para Odapus sendiri memberikan pendampingan untuk Odapus lain. Oleh karena itu peran komunitas dan aktivis lupus juga diperlukan untuk mensosialisaikan pada masyarakat tentang lupus. Hal tersebut adalah salah satu upaya yang juga diperjuangkan pendamping Odapus.

Relawan pada divisi pendampingan Odapus di Yayasan Tittari sebagian adalah juga Odapus. Mereka juga seharusnya perlu menjaga kesehatan dengan sebaik mungkin. Mereka membutuhkan kondisi dirinya yang baik agar dapat merawat Odapus lain dengan baik. Pendamping Odapus memerlukan waktu istirahat yang cukup dan menjaga pola makan yang seimbang. Karena jika hal tersebut diabaikan menjadikan tubuh mereka lemah, tidak sabar, dan mudah marah, akibatnya tugas sebagai pendamping Odapus

juga tidak bisa maksimal. Selain menjaga kondisi fisik para pendamping Odapus juga membutuhkan kondisi psikis yang baik. Kelelahan dan stres adalah salah satu pemicu kambuhnya gejala lupus. Akan tetapi relawan pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta masih mengupayakan agar dirinya mampu mensejahterakan Odapus lain.

Ketika menjadi pendamping Odapus maka harus bersedia mendengarkan berbagai keluhan dari anggota Odapus. Selain itu juga harus mampu memberikan solusi dari masalah Odapus. Namun demikian, pendamping Odapus sendiri juga seorang manusia yang tentunya memiliki permasalahan pribadi. Apapun kondisi yang dialami pendamping Odapus mereka tetap mengupayakan strategi untuk pemecahan masalah Odapus. Perjuangan dan pengorbanan yang diberikan pendamping Odapus merupakan harapan besar untuk menyejahterakan Odapus, meskipun tanpa penghargaan balas jasa baik secara fisik, materiil, bahkan psikologis. Mereka memberikan pendampingan sepenuhnya atas dasar keikhlasan.

Seperti yang diungkapkan oleh P sebagai salah satu pengurus Yayasan Tittari yang juga mendampingi Odapus, bahwa dirinya merasa keberatan untuk meninggalkan Kota Solo karena ia merasa masih perlu mendampingi Odapus di Yayasan Tittari. Padahal dirinya juga ingin mendampingi suami yang bekerja di luar kota, akan tetapi P memilih untuk masih mendampingi Odapus di yayasan. Ia seringkali memikirkan bagaimana kehidupan Odapus di yayasan tersebut jika tidak mendapatkan pendampingan yang cukup. P telah meluangkan banyak waktu, tenaga, dan pikirannya untuk memastikan Odapus

memiliki kehidupan yang baik. Ia telah menetapkan pilihan untuk tetap tinggal di Solo dan terpaut jarak yang jauh dengan sang suami demi kesejahteraan Odapus. Hal tersebut ia lakukan dengan tujuan agar Odapus dapat menerima kondisi sakit dan menjalani hidup sehat meski sebenarnya sakit.

Tindakan P tidak terlepas dari aspek pengaturan diri atau yang biasa disebut *Self-regulated*. Menurut Albert Bandura dalam teori belajar sosial, regulasi diri (*self regulation*) berarti kemampuan individu untuk memotivasi diri mereka sendiri untuk menetapkan tujuan, merencanakan strategi dan mengevaluasi serta memodifikasi perilakunya. Regulasi diri bukan hanya persoalan pencapaian tujuan, tetapi juga menghindari gangguan lingkungan dan inplu emosional yang dapat mengganggu perkembangan seseorang (Pervin .A, Cervone, dan John, 2010).

Sebagai salah satu pengurus di Yayasan Tittari Surakarta, P telah menetapkan apa saja yang perlu dilakukannya untuk membantu kesejahteraan Odapus. Selain menjadi pengurus yang mendampingi Odapus, P juga seorang istri dan juga ibu. Maka tanggung jawabnya bukan hanya terhadap Odapus, tetapi juga untuk keluarganya. Disinilah hambatan yang harus dilaluinya. Selain itu P sendiri adalah juga seorang Odapus, maka dari itu tantangannya lebih berat lagi. Menjadi seorang pendamping Odapus tentu membutuhkan waktu dan tenaga yang cukup menyita, dan bahkan terasa melelahkan secara fisik maupun psikis.

Adanya berbagai keluhan dari Odapus membuat P semakin termotivasi untuk membantu Odapus. Namun demikian seorang pendamping

juga harus punya waktu pribadi agar dapat membangkitkan energi untuk mengatasi permasalahannya sebagai pendamping Odapus. Maka perlu menemukan jadwal yang tepat untuk dirinya sendiri. Dengan kondisi dirinya yang baik maka semakin baik pula yang dapat dilakukan untuk mendampingi Odapus.

Menurut Pintrich dan De Groot regulasi diri merupakan suatu kegiatan belajar yang diatur oleh diri sendiri, kemudian individu tersebut mengaktifkan pikiran, motivasi, dan tingkah lakunya untuk mencapai tujuan (Ekawanti, 2016). Regulasi diri adalah kemampuan individu untuk mengatur dan memperbaiki dirinya sendiri dalam rangka mencapai tujuan atau target, ketika tercapai targetnya ada evaluasi, jika semua proses sudah maksimal akan muncul kepuasan pada diri individu.

Di Yayasan Tittari ada banyak Odapus dengan berbagai masalah yang berbeda dan mengharapkan bantuan dari pendamping di yayasan, maka ini akan menjadi tantangan bagi pendamping Odapus juga. Sedangkan ketika pendamping berusaha untuk mewujudkan keinginan Odapus masih ada hambatan tersendiri. Seperti keinginan Odapus untuk diberikan kegiatan pelatihan, pengurus yayasan telah merencanakan program namun belum bisa berjalan maksimal. Hal tersebut dikarenakan sulitnya mempertemukan Odapus dalam satu ruang dan waktu yang sama, sementara kegiatan tersebut membutuhkan tindak lanjut, yang artinya tidak bisa dilakukan hanya dengan satu kali pertemuan.

Ada banyak tantangan dan hambatan dalam memperjuangkan

kesejahteraan Odapus. Namun demikian, permasalahan tersebut tidak membuat para pendamping dan pengurus di Yayasan Tittari menyerah untuk membantu para Odapus. Keberadaan Yayasan Tittari Surakarta diharapkan bisa membantu Odapus agar dapat menerima penyakitnya dan menjalani hidup sehat meskipun mereka menderita penyakit. Odapus dan pendamping Odapus sama-sama berjuang mencari jalan terbaik untuk menghadapi lupus. Sehingga para Odapus mampu merasakan hidup seperti orang pada umumnya. Pendamping Odapus menjadi teman berjuang dengan harapan dapat memandang penyakit lupus secara positif.

Berdasarkan latar belakang tersebut, penulis tertarik melakukan penelitian tentang bagaimana regulasi diri pendamping Odapus dalam membantu perjuangan Odapus melawan penyakit. Maka penulis mencoba menyusun penelitian dengan judul “Regulasi Diri Pendamping Odapus (Orang dengan Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta”.

B. Identifikasi Masalah

Dari latar belakang masalah diatas dapat diidentifikasi masalah yang terjadi, diantaranya sebagai berikut:

1. Sebagian pendamping Odapus mendedikasikan hidupnya untuk orang sakit dan kehilangan waktu untuk kepentingan pribadi.
2. Pendampingan Odapus bekerja atas dasar keikhlasan tanpa balas jasa, mengandalkan dana pribadi, mendapat penolakan dari keluarga Odapus.

3. Odapus dan keluarganya sering meremehkan peran pendamping sehingga pendamping Odapus menjadi mudah marah dan putus asa.
4. Pendamping Odapus kurang mendapat dukungan dari masyarakat.

C. Pembatasan Masalah

Berdasarkan banyaknya masalah yang timbul dalam penelitian ini, maka penulis membatasi masalahnya. Hal ini dimaksudkan agar pembahasannya tepat mengenai sasaran dan tidak mengembang. Penelitian ini difokuskan pada regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta.

D. Rumusan Masalah

Berdasarkan permasalahan di atas, maka yang menjadi rumusan masalah adalah bagaimana regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta.

E. Tujuan Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah di atas, tujuan dalam penelitian ini yaitu untuk mengetahui bagaimana deskripsi regulasi diri pada pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta.

F. Manfaat Penelitian

1. Manfaat teoritis

Penelitian ini diharapkan dapat menambah pengetahuan dalam bidang Bimbingan dan Konseling Islam terutama pada materi regulasi diri yang

dialami oleh pendamping Odapus.

2. Manfaat praktis

a. Bagi Yayasan Tittari

Dapat memberikan gambaran tentang regulasi diri yang dialami oleh pendamping Odapus.

b. Bagi pendamping Odapus

Dapat digunakan oleh pendamping Odapus untuk mengetahui bagaimana konsep regulasi diri yang baik bagi pendamping Odapus ketika mengatasi permasalahan.

c. Bagi pemerintah

Dapat digunakan sebagai masukan agar lebih memperhatikan keperluan para pendamping Odapus untuk menyejahterakan Odapus.

d. Bagi penelitian selanjutnya

Dapat memberikan sumbangan ilmu dan menjadi bahan rujukan bagi penelitian selanjutnya untuk lebih memperdalam pembahasan mengenai regulasi diri yang dialami seorang pendamping Odapus.

BAB II

LANDASAN TEORI

A. Kajian Teori

1. Konsep Regulasi Diri

a. Pengertian regulasi diri

Regulasi diri atau disebut pengelolaan diri, dalam Bahasa Inggris artinya yaitu *self regulation*. Teori tentang regulasi adalah bagian dari Teori Sosial Kognitif yang dikembangkan oleh Albert Bandura. Regulasi diri menurut Bandura adalah kemampuan individu mengontrol perilaku sendiri, melalui tahapan atau proses (Boeree, 2017).

Menurut Albert Bandura konsep tentang regulasi diri menyatakan bahwa individu memiliki kapasitas untuk memotivasi diri sendiri untuk menetapkan tujuan personal, untuk merencanakan strategi, untuk mengevaluasi, dan memodifikasi perilaku yang sedang berlangsung. Regulasi diri tidak hanya terkait dengan kegiatan mencapai tujuan, tetapi juga menghindari gangguan lingkungan dan implus emosional yang dapat mengganggu perkembangan seseorang (Pervin, Cervone, dan John, 2010).

Menurut Zimmerman (2010) regulasi diri terkait dengan pikiran dan tindakan untuk mencapai target dengan kemampuannya untuk merencanakan strateginya. Regulasi diri menerapkan perencanaan yang bertujuan untuk mencapai target yang telah ditentukan. Regulasi

diri umumnya terkait erat dengan konsep tentang metakognitif, motivasi dan perilaku aktif dalam kegiatan belajar. Seseorang dengan regulasi diri yang baik dapat merencanakan apa yang seharusnya dilakukan untuk mencapai targetnya, individu tidak mudah terpengaruh dengan kondisi lingkungan yang mengganggu.

Menurut Hergenhann (2001) regulasi diri adalah kemampuan mengatur dan mengendalikan perilaku manusia. Dalam regulasi diri terdapat komponen yang mempengaruhinya antara lain yaitu, *self-motifaction/ self-obsevation, self-evaluation* dan *self-reinforcement*. Berdasarkan pengalaman yang dipelajari manusia mereka akan memahami standar untuk mengevaluasi diri, sehingga dapat mengembangkan perilaku untuk mencapai target tertentu.

Menurut Suryani menyatakan bahwa regulasi diri tidaklah kemampuan mental intelegensi atau ketrampilan membaca, melainkan proses pengarahan atau penginstruksian diri individu untuk mengubah kemampuan mentalnya menjadi suatu ketrampilan dan bentuk aktivitas. Regulasi diri sebagai upaya individu untuk mengatur diri dalam suatu aktivitas dengan mengikutsertakan kemampuan kognitif, motivasi dan perilaku (Ghufron dan Risnawita, 2017).

Dari beberpa pengertian diatas dapat dikatakan bahwa regulasi diri adalah kemampuan individu untuk mengontrol dirinya dengan mengendalikan perilaku terhadap tujuan yang hendak dicapai selama periode tertentu. Regulasi diri tersebut bukan kemampuan mental atau

akademik, melainkan bagaimana proses individu mengolah dirinya dalam bentuk aktivitas yang diyakini akan membantu mencapai targetnya.

b. Faktor-faktor regulasi diri

Menurut Bandura, regulasi diri dipengaruhi oleh dua faktor. Adapun faktor yang mempengaruhi regulasi diri yaitu faktor internal dan faktor eksternal (Feist dan Feist, 2009). Berikut faktor yang mempengaruhi regulasi diri:

a) Faktor eksternal

Faktor eksternal mempengaruhi regulasi diri dalam dua cara, yaitu:

- 1) Faktor eksternal menyediakan standar untuk mengevaluasi perilaku diri sendiri. Faktor lingkungan yang berinteraksi dengan pengaruh pribadi dapat membentuk standar individual untuk proses evaluasi. Melalui kemampuan pemahaman, individu akan mengobservasi dan mempelajari dari orang lain, sehingga individu akan mudah untuk menyusun standar untuk mengevaluasi penampilan diri.
- 2) Faktor eksternal mempengaruhi regulasi diri dengan menghadirkan cara-cara penguatan. Penghargaan intrinsik belum tentu cukup, individu membutuhkan insentif dari faktor eksternal yang biasanya berasal dari

penghargaan kecil ketika individu mampu menyelesaikan sebagian tujuan yang ingin diraihinya.

b) Faktor internal

Faktor internal dan faktor eksternal saling berinteraksi dalam regulasi diri. Menurut Bandura ketika individu telah melakukan aksi untuk pencapaian target, maka akan mendapat imbalan dari orang lain dan ada proses evaluasi diri secara internal. Performa yang sukses dapat meningkatkan kecakapan diri dan peningkatan standar yang lebih tinggi untuk upaya lebih lanjut. Sebaliknya jika performa tidak sukses menimbulkan sikap menyerah atau terus berjuang, tergantung kecakapan diri individu (Pervin, Cervone, dan John, 2010).

Bandura menyatakan ada tiga tahap berakitan dengan regulasi diri, diantaranya (Boere, 2017):

- a) *Self observation*, berkaitan dengan respons individu, yaitu tahap individu melihat ke dalam dirinya dan perilaku (performansinya). Dalam hal ini individu juga terus mengawasi diri dan perilakunya.
- b) *Self judgement*, adalah tahap individu membandingkan performansi dan standar yang telah dilakukan dengan standar atau tujuan yang sudah dibuat dan ditetapkan. Standar ukuran dapat disesuaikan dengan standar norma yang ada pada masyarakat atau membuat standar ukuran sendiri serta bisa

bersaing dengan orang lain. Melalui upaya membandingkan performansi dengan standar tujuan yang telah ditetapkan, individu dapat melakukan evaluasi atas performansi yang telah dilakukan dengan mengetahui letak kelemahan atau kekurangan performansinya.

- c) *Self reaction*, merupakan tahap yang mencakup proses individu dalam menyesuaikan diri dan rencana untuk mencapai tujuan atau standar yang telah dibuat. Pada tahap ini jika individu telah membandingkan diri dengan standar ukuran tertentu, maka bisa memberi imbalan respon diri pada diri sendiri. Sebaliknya, jika performansinya tidak sesuai dengan standar, maka bisa mengajari diri. Respon diri ada bermacam bentuk, dari yang sangat jelas misalnya, bekerja keras atau belajar sampai larut malam. Hingga respon diri pada bentuk implisit seperti perasaan bangga atau malu.

Menurut Zimmerman dan Pons terdapat tiga faktor yang mempengaruhi regulasi diri (Ghufron dan Risnawita, 2017). Faktor-faktor tersebut, yaitu:

1) Individu

Faktor individu yaitu dari dalam diri individu itu sendiri. Faktor tersebut meliputi pengetahuan individu, yaitu semakin banyak pengetahuan yang dimiliki individu maka akan semakin membantu individu dalam meregulasi diri. Kemudian adalah

tingkat kemampuan metakognisi yang dimiliki individu, yaitu semakin tinggi metakognisinya akan membantu pelaksanaan pengelolaan diri individu. Berikutnya adalah tujuan yang akan dicapai, semakin banyak dan kompleks tujuan yang ingin diraih, maka semakin besar kemungkinan individu melakukan regulasi diri.

2) Perilaku

Perilaku yaitu mengacu pada upaya individu dalam menggunakan kemampuan yang dimiliki. Semakin besar dan optimal usaha yang dilakukan individu untuk mengatur dan mengelola perilakunya semakin meningkatkan regulasi diri pada individu tersebut.

3) Lingkungan

Teori sosial kognitif mencurahkan perhatian khusus pada pengaruh sosial dan pengalaman pada fungsi manusia. Hal ini tergantung pada lingkungan itu mendukung atau tidak mendukung.

Menurut penjelasan kedua tokoh diatas, ada faktor-faktor yang mempengaruhi regulasi diri. Zimmerman menjelaskan bahwa faktor yang mempengaruhi regulasi diri adalah individu, perilaku dan lingkungan. Menurut Bandura faktor yang mempengaruhi regulasi diri ada faktor internal dan eksternal yang saling berkaitan.

c. Aspek-aspek regulasi diri

Menurut Bandura, terdapat aspek-aspek regulasi diri yang terdiri

dalam 6 aspek, yaitu (Musyrifah, 2016):

- 1) Standar dan tujuan yang ditentukan sendiri (*self determinant standart and goals*)

Individu cenderung memiliki standar umum berperilaku yang diaturnya sendiri. Standar yang ditentukan untuk mengevaluasi performa dalam situasi spesifik. Membuat tujuan tertentu yang dianggap bernilai dan menjadi arah dan sasaran perilaku individu. Memenuhi standar-standar dan meraih tujuan yang memberi kepuasan, peningkatan, dan memacu individu untuk meraih lebih besar lagi.

- 2) Pengaturan emosi (*emosional regulated*)

Yaitu menjaga atau mengelola perasaan seperti marah, dendam, kebencian, atau kegembiraan yang berlebihan agar tidak menghasilkan respon yang kontraproduktif, pengaturan emosi yang efektif sering melibatkan dua cabang.

- 3) Instruksi diri (*self intruction*)

Instruksi yang individu berikan untuk dirinya sendiri sambil melakukan sesuatu yang kompleks, memberi sarana untuk meningkatkan diri mereka sendiri tentang tindakan-tindakan.

- 4) Monitoring diri (*self monitoring*)

Mengamati diri sendiri saat sedang melakukan sesuatu atau sebuah observasi diri. Agar membuat kemajuan kearah tujuan yang penting seseorang harus sadar seberapa baik yang sedang dilakukan. Dan

membuat kemajuan ke arah tujuan tertentu, lebih mungkin melanjutkan usaha-usaha.

5) Evaluasi diri (*self evaluation*)

Setiap perilaku yang dilakukan individu akan dinilai oleh orang lain, meski demikian agar seseorang mampu mengatur dirinya sendiri maka harus menilai perilakunya sendiri atau melakukan evaluasi diri sendiri.

6) Kontingensi yang ditetapkan diri sendiri (*self imposed contingencies*)

Ketika individu berhasil meraih apa yang telah direncanakan sebelumnya, khususnya jika tugas tersebut rumit dan menantang seseorang itu akan merasa bangga pada diri sendiri dan memuji keberhasilan tersebut. Sebaliknya, ketika gagal individu akan tidak senang dengan performansnya sendiri, merasa menyesal atau malu, oleh sebab itu pengaturan atau hukuman yang ditetapkan sendiri untuk menyertai perilaku tersebut sangat penting.

Zimmerman (2010) menyatakan bahwa regulasi diri mencakup tiga aspek yang diaplikasikan dalam belajar yaitu, metakognitif, motivasi, dan perilaku. Berikut ini penjelasan dari ketiga aspek:

1) Metakognitif

Metakognisi bagi individu adalah kemampuan merencanakan, mengorganisasi, mengukur diri, dan menginstruksikan diri sebagai kebutuhan selama proses

perilakunya, misalnya dalam hal belajar. Berikutnya menurut Matlin menyatakan bahwa metakognisi merupakan suatu proses yang penting, yaitu pemahaman dan kesadaran tentang proses kognitif atau kemampuan tentang berpikir.

2) Motivasi

Aspek motivasi merupakan strategi bagi individu untuk mengatasi stres dan emosi agar dapat membangkitkan usaha mengatasi kegagalan sehingga akan meraih kesuksesan belajar. Menurut Zimmerman bahwa kemampuan motivasi akan membantu individu untuk memiliki motivasi intrinsik, otonomi, dan kepercayaan diri terhadap kemampuan melakukan kegiatan (Ghufron dan Risnawati, 2017).

3) Perilaku

Perilaku merupakan kemampuan individu untuk mengelola diri dalam menciptakan lingkungan yang bermanfaat dan mendukung aktivitasnya. Pada aspek perilaku, individu menyiapkan, menyusun dan mengelola lingkungan sosial dan fisik mengoptimalkan aktivitas yang dilakukan.

Menurut Hergenhann (2001), terdapat komponen-komponen yang mempengaruhi regulasi diri. Komponen tersebut memainkan peran yang penting pada perilaku regulasi diri. Berikut komponen yang berperan pada regulasi diri:

1) *Self Efficacy*

Self efficacy berhubungan dengan penilaian bagaimana seseorang menyadari kemampuan mereka untuk melakukan tindakan yang berkaitan dengan tugas tertentu (Wulandari, 2007). Hergenhann (2001) menyatakan bahwa individu yang memiliki *perceived self efficacy* akan terus mencoba, memperoleh lebih banyak, dan bertahan lebih lama terhadap tugas dibandingkan dengan individu yang memiliki *self efficacy* lebih rendah.

Self efficacy menurut Bandura (2010) adalah keyakinan individu dalam mengerjakan tugas, aktivitas atau upaya untuk mencapai tujuan. Bandura menyatakan ada tiga indikator tentang *self efficacy* yaitu, dimensi tingkat yang berkaitan dengan tingkat kesulitan tugas untuk dilakukan baik tugas sederhana, agak sulit atau sangat sulit. Kedua, dimensi kekuatan yang berkaitan dengan kekuatan penilaian tentang kecakapan individu terhadap keyakinan akan apa yang diharapkan. Ketiga adalah dimensi generalisasi yang berhubungan dengan luas bidang perilaku, dimensi ini mengacu pada situasi dimana penilaian tentang *self efficacy* dapat diungkapkan.

2) Peraturan moral (*Moral conduct*)

Menurut Bandura (Pervin, Cervone, dan John, 2010), *moral conduct* adalah prinsip standar dari apa yang baik atau buruk melalui proses internalisasi. Karena terdapat beberapa mekanisme kognitif yang membuat seseorang melakukan tindakan yang

bertentangan dengan prinsip moral tanpa merasa bersalah. Komponen yang terkait dengan tindakan moral yaitu, kemampuan individu menentukan perilaku atau pikiran yang benar atau salah dan individu bisa menjaga perilakunya setelah menyadari perilaku yang salah.

3) Penundaan kepuasan (*Delay of Gratification*)

Penundaan kepuasan ini hanya bersifat sesaat, hal ini berkaitan dengan kemampuan seseorang untuk mengalihkan dan mengontrol perhatian secara strategis dalam upaya mengejar tujuan individu. Penundaan gratifikasi memiliki indikator tersendiri, yaitu keyakinan seseorang bahwa tujuan di masa mendatang akan lebih baik, pengalaman lampau seseorang dalam menunda kepuasan sesaat, serta nilai dari tujuan di masa mendatang.

Dari penjelasan diatas, terdapat enam aspek regulasi diri menurut Bandura sedangkan menurut Zimmerman terdapat tiga aspek yang mempengaruhi regulasi diri yaitu, metakognitif, motivasi dan perilaku. Serta terdapat komponen- komponen yang turut mempengaruhi regulasi diri yaitu *self efficacy* (efikasi diri), *moral conduct* (peraturan moral), dan *delay of gratification* (penundaan kepuasan).

2. Pendamping Odapus

a. Pengertian pendamping

Menurut Direktorat Bantuan Sosial (2007) bahwa

pendampingan merupakan suatu proses pemberian kemudahan yang diberikan pendamping kepada klien dengan mengidentifikasi kebutuhan dan memecahkan masalah serta mendorong tumbuhnya inisiatif dalam pengambilan keputusan, sehingga dapat terwujud kemandirian. Pendampingan merupakan suatu tindakan yang cukup membantu program pemberdayaan, dengan prinsip membantu orang lain. Dalam hal ini pendamping dikatakan sebagai orang yang memberikan pendampingan bukan sebagai pemecah masalah.

Pendampingan sosial menurut Departemen Sosial RI merupakan suatu proses relasi sosial antara pendamping dengan klien yang bertujuan untuk memecahkan masalah, memperkuat dukungan, mendayagunakan berbagai sumber dan potensi dalam pemenuhan kebutuhan hidup, serta meningkatkan akses klien terhadap pelayanan sosial dasar, lapangan kerja dan fasilitas pelayanan publik lainnya (Rahmawati dan Kisworo, 2017).

Menurut Laurike dan Adi (2004) menyatakan bahwa pendampingan adalah upaya untuk mengintegrasikan kembali penyandang masalah pada institusi-institusinya seperti keluarga, sekolah dan masyarakat. Dijelaskan pula bahwa pendampingan merupakan bagian dari kegiatan penjangkauan (*outreach*). Aktivitas pendampingan dilakukan melalui proses penjangkauan, dan kemudian dilanjutkan ketika ditemukan kasus-kasus yang membutuhkan pendampingan.

Menurut Kamil pendampingan merupakan suatu kegiatan yang dilakukan seseorang yang bersifat konsultif, interaktif, komunikatif, motivatif, dan negosiatif. Konsultif maksudnya adalah menciptakan suatu kondisi dimana pendamping maupun yang didampingi bisa berkonsultasi dalam memecahkan masalah bersama-sama, interaktif artinya antara pendamping dan yang didampngi sama-sama aktif, komunikatif artinya apa yang disampaikan pendamping dan yang didampingi bisa dipahami bersama, motivatif artinya pendamping harus dapat menumbuhkan kepercayaan diri dan dapat memberikan semangat serta motivasi, dan negosiasi artinya pendamping dan yang didampingi mudah melakukan penyesuaian (Rahayu dan Firmansyah, 2018).

Dari pengertian diatas dapat diartikan bahwa pendampingan adalah suatu proses yang bertujuan untuk membantu klien dalam memecahkan masalah, memperkuat dukungan, kebutuhan hidup, akses pelayanan sosial, lapangan kerja dan fasilitas publik, sehingga klien dapat mengambil keputusan dengan tepat dan menjadi lebih mandiri. Seorang pendamping dapat juga disebut sebagai relawan atau *volunter* yang memiliki bakat dan kemampuan serta kemauan untuk melakukan pendampingan. Karena untuk menjadi pendamping tidak saja dibutuhkan kelulusan dari pendidikan yang berlatar belakang profesi atau pekerjaan sosial. Dalam proses pendampingan dapat menciptakan kondisi yang aktif, komunikatif, motivatif, dan negosiasi.

Komunitas lupus yang juga merupakan wadah bagi Odapus berperan sebagai *support system*. Adanya komunitas lupus memiliki fungsi yang cukup penting bagi Odapus diantaranya adalah untuk edukasi dan pendampingan. Edukasi yang disampaikan membantu pemahaman Odapus untuk mengetahui indikasi-indikasi dalam penyakit lupus. Pendamping lupus bagi pasien dapat menjadi sumber informasi terkait dengan penyakit lupus. Baik informasi yang disampaikan secara langsung dengan mendatangi rumah maupun melalui grup komunitas. Pendampingan terhadap Odapus harapannya adalah Odapus dapat menjalani hidup secara mandiri meskipun dengan penderitaan penyakit.

Untuk menjadi pendamping Odapus belum tentu harus dari latar belakang profesional atau pekerja sosial. Pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta adalah seseorang yang dekat dengan kehidupan Odapus. Mereka bisa dari keluarga Odapus atau relawan yang ingin membantu Odapus. Dalam hal ini pendamping Odapus telah mendedikasikan hidupnya untuk merawat orang yang sakit dan mereka telah bersedia meluangkan waktunya untuk mendampingi Odapus. Hal utama yang harus dipahami oleh pendamping Odapus adalah tentang penyakit lupus, mulai dari gejala, cara penanganan penyakit lupus, dan obat-obat yang harus diberikan untuk Odapus. Selain kebutuhan medis, pendamping Odapus juga memberikan dukungan psikologis seperti memotivasi pada Odapus agar menerima

keadaan sakitnya dan dapat bersahabat dengan penyakit lupus.

Berdasarkan penjelasan diatas, pendamping Odapus membebikan pelayanan kepada Odapus untuk mendapatkan perawatan yang baik. Pendampingan kepada Odapus tersebut dapat berupa tindakan yang membantu mengatasi masalah Odapus, memberikan dukungan dan motivasi, membantu menyalurkan Odapus pada tenaga professional. Menjadi pendamping Odapus belum tentu orang yang berlatar belakang profesi atau pekerja sosial, akan tetapi pendamping Odapus adalah seorang yang selalu ada pada lingkungan atau *circle* kehidupan Odapus. Pendamping Odapus bisa dari orang tua, suami atau istri, anak, teman, bahkan dari sesama Odapus.

b. Peran pendamping

Seorang pendamping turut menentukan program dari suatu komunitas. Peran pendamping (Suharto, 2005) secara umum mencakup dua peranan sebagai berikut:

- 1) Fasilitator, merupakan peran yang terkait dengan pemberian motivasi , kesempatan dan dukungan bagi masyarakat. Tugas-tugas yang terkait dengan hal ini antara lain menjadi model, melakukan mediasi dan negosiasi, memberi dukungan, pengorganisasian dan pemanfaatan sumber.
- 2) Pendidik, yaitu dengan berperan aktif sebagai agen yang memberi masukan positif dan direktif berdasarkan pengetahuan dan pengalamannya serta bertukar gagasan dengan pengetahuan dan

pengalaman dengan masyarakat yang didampinginya. Contohnya adalah dengan membangkitkan kesadaran, menyampaikan informasi, melakukan konfrontasi, menyelenggarakan pelatihan, dan beberapa tugas lain yang berkaitan dengan pendidik.

Dari peranan dan fungsi pendamping dalam masyarakat secara makro pada dasarnya juga dimiliki oleh sekelompok tenaga pendamping dalam lembaga swadaya masyarakat yang berorientasi pada permasalahan mikro (individu) dan makro (keluarga/kelompok/masyarakat). Peran dan tugas pendamping dipakai untuk klien dalam menolong dirinya dan juga bagi orang lain. Pendamping memfungsikan dirinya sebagai mitra atau fasilitator yang memberdayakan, membebaskan, dan membangun kekuatan dan kemampuan.

c. Ciri-Ciri Pendamping

Ciri-ciri pendampingan dapat dilihat dari keberhasilannya menjalankan pendampingan. Adapun menurut Laurike dan Adi (2004), pendampingan yang baik adalah pendampingan yang bisa memenuhi tujuan utama sebagai berikut:

- 1) Memenuhi kebutuhan dampingan, baik langsung atau jangka pendek, maupun kebutuhan jangka panjang.
- 2) Meningkatkan kapasitas masyarakat sipil untuk ikut memikirkan dan memecahkan permasalahan dampingan.

- 3) Menghasilkan perubahan sistem dan kebijakan yang bisa melindungi kelompok dampingan dengan sungguh-sungguh.

Dijelaskan pula oleh Laurike dan Adi (2004) bahwa pendampingan memiliki ukuran keberhasilan untuk menentukan pendampingan tersebut sudah tepat sasaran, ukuran keberhasilan tersebut antara lain:

- 1) Menimbulkan perubahan pada kelompok dampingan
- 2) Disetujui oleh kelompok dampingan
- 3) Menjawab kebutuhan kelompok dampingan saat itu ataupun untuk masa depan
- 4) Bisa dilakukan (realistis karena tersedia sumber daya dan sarana penunjang).
- 5) Menjawab persoalan kelompok dampingan yang sesungguhnya.

Berdasarkan penjelasan dari tokoh diatas bahwa pendamping memiliki ciri-ciri yaitu memenuhi kebutuhan dampingan, meningkatkan kapasitas masyarakat agar memberikan dukungan pada dampingan, menghasilkan perubahan sistem dan kebijakan untuk melindungi dampingan. Dalam hal ini ciri-ciri tersebut dapat dilihat pada pendamping Odapus yang memiliki harapan untuk kesejahteraan Odapus. Pendamping Odapus mengupayakan pemenuhan kebutuhan Odapus dengan tindakan yang dilakukan dalam komunitas.

Menurut tokoh diatas menyebutkan bahwa keberhasilan pendampingan dapat diukur berdasarkan adanya perubahan pada

kelompok dampingan, mampu menjawab kebutuhan kelompok dampingan, dapat melakukan program karena dukungan sumber daya dan sarana, serta mampu menjawab persoalan dampingan yang sesungguhnya. Pendamping Odapus dan Odapus memiliki target yang sama untuk dicapai. Pendamping Odapus memberikan bantuan untuk memenuhi kebutuhan baik material maupun non materi pada Odapus.

3. Odapus (Orang dengan Lupus)

a. Pengertian Lupus

Penyakit lupus atau dalam istilah medisnya disebut dengan *systemic lupus erythematosus* merupakan penyakit kronis yang menyerang seluruh tubuh atau system internal manusia. Penyakit lupus adalah kondisi dimana antibodi atau sistem imun yang seharusnya berfungsi menyerang virus, bakteri dalam tubuh tidak dapat berfungsi sebagaimana mestinya, tetapi justru menyerang sel dan jaringan tubuhnya sendiri. Penyakit lupus bukanlah penyakit yang menular tetapi termasuk penyakit kronis yang tidak ada obat untuk menyembuhkan. Penderita lupus disebut sebagai Odapus yaitu orang dengan lupus, mereka harus berobat sepanjang hidupnya (Paramita dan Margaretha, 2013).

Istilah medis lupus yaitu *lupus eritematosus sistemik* (LES), eritema artinya kemerahan sementara sistemik artinya tersebar ke berbagai organ tubuh. Lupus disebut sebagai *autoimmune disease* yaitu

kekebalan tubuh yang berlebihan dan menyebabkan kerusakan pada sendi, organ dalam, pembuluh darah, dan kulit. Orang dengan penderita LES disebut dengan Odapus (Mahardika. 2017).

Penyakit lupus adalah keadaan sistem imun antibody dalam tubuh yang tidak mengenal musuhnya yaitu virus, bakteri ataupun benda asing, musuh tersebut dinamakan antigen. Reaksi antara antibodi dengan antigen pada satu jaringan dalam tubuh dapat menyebabkan proses peradangan atau inflamasi. Hal tersebut dapat menimbulkan nyeri dan kerusakan pada berbagai tempat kompleks imun, seperti di kulit, sendi, jantung, ginjal, paru-paru, dan otak. Oleh karena itu, penderita lupus sering mengalami gejala yang berbeda tergantung pada organ yang disering. Sehingga penyakit lupus juga disebut penyakit seribu wajah karena manifestaasinya menyerupai berbagai penyakit lain (Hamijoyo, 2017).

Penyakit lupus adalah penyakit autoimun yang belum jelas penyebabnya, memiliki sebaran klinis yang luas serta tampilan gejala yang beragam, akibatnya sering terjadi kekeliruan dalam mengenali penyakit lupus. Penyakit lupus utamanya menyerang wanita usia produktif dengan angka kematian cukup tinggi. Karena penyakit lupus sering menyerupai penyakit lain maka diperlukan upaya pengenalan lebih dini agar penderita lupus mendapat pelayanan kesehatan dan pengobatan yang tepat (Perhimpunan Reumatologi Indonesia, 2011).

Dari pengertian diatas, dapat ditarik kesimpulan bahwa lupus

adalah suatu penyakit yang terjadi akibat ketidakseimbangan sistem imun dalam tubuh manusia. Kekebalan tubuh secara berlebihan justru akan merusak organ tubuh yang lainnya, sehingga mengakibatkan penderita lupus mengalami penderitaan yang cukup berat. Bagi penderita lupus, kehidupannya akan menjadi sangat terbatas, hal tersebut karena tubuh sering mengalami gejala nyeri, mudah lelah, pusing, persendian yang ngilu dan lain sebagainya tergantung bagian tubuh yang diserang. Akibatnya penyakit lupus yang sebenarnya adalah penyakit fisik namun dapat menyerang psikologis penderitanya karena akan merasa tertekan dan mudah putus asa.

b. Jenis-jenis lupus

Samapi saat ini lupus digolongkan dalam tiga macam. Menurut Albar (Judha dan Setiawan, 2015), lupus digolongkan dalam tiga kategori, sebagai berikut:

1) *Diskoid lupus* (DL)

Diskoid Lupus merupakan jenis lupus yang jinak, dan jarang untuk berkembang menjadi lupus sistemik. Lupus ini menyerang pada bagian kulit yang ditandai dengan munculnya ruam diwajah, leher, kulit kepala, serta sekujur tubuh.

2) *Drug Induced Lupus* (DIL)

Drug Induced Lupus adalah jenis lupus yang banyak dijumpai pada pasien yang mengkonsumsi obat tertentu, yaitu pada obat Prokainamide dan Hydralazine. Gejala pada jenis ini masih

tergolong cukup ringan, berupa keluhan kulit atau sendi, yang hampir tidak pernah mengenai organ penting seperti ginjal, sel darah dan otak. Keluhan atau gejalanya juga akan hilang jika pemakaian jenis obat tersebut dihentikan.

3) *Lupus Erythematosus Sistemik (LES)*

Lupus Erythematosus Sistemik yaitu jenis jenis lupus yang penyakitnya dapat menyerang organ tubuh yang cukup penting seperti, jantung, paru-paru, ginjal, maupun syaraf otak. Meskipun demikian, apabila diketahui stadium awal dan mendapat pengobatan yang baik masih dapat dilakukan pengendalian.

Sedangkan menurut Perhimpunan Reumatologi Indonesia (2011), menggolongkan penyakit lupus berdasarkan tingkat keparahan penyakit lupus. Penggolongan tersebut dilakukan agar tidak terjadi kebingungan dalam pengelolaan lupus. Penyakit lupus dikategorikan dalam tingkatan berikut ini:

1) *Kriteria lupus ringan*

Pada golongan ini penderita lupus secara klinis tenang. Tidak ditemukan gejala atau tanda yang mengancam nyawa penderitanya. Memiliki fungsi organ yang cukup baik dan masih normal seperti, ginjal, paru-paru, jantung gastrointestinal, susunan saraf pusat, sendi, hematologi, dan kulit dapat bekerja secara normal dan stabil. Contohnya adalah lupus yang menyerang arthritis dan kulit.

2) Kriteria lupus dengan keparahan sedang

Lupus dengan keparahan sedang ditemukan pada penderita yang memiliki nefritis (kerusakan ginjal akibat infeksi) ringan sampai sedang. Selain itu, jumlah trombosit pada darah juga masih baik. Sehingga penderita lupus menjalani perawatan dengan teratur.

3) Kriteria lupus berat atau mengancam nyawa

Lupus pada keparahan berat dan mengancam nyawa apabila terjadi kerusakan dan peradangan dalam anggota organ tubuh yang vital. Kerusakan tersebut dapat terjadi pada jantung, paru-paru, ginjal, kulit, saraf, dan hematologi yang cukup parah. Pada kondisi yang parah penderita lupus harus menjalani perawatan dan pengobatan yang intensif.

Berdasarkan penjelasan tokoh diatas, penyakit lupus dapat digolongkan pada tiga jenis yaitu *discooid lupus*, *drug induced lupus*, *lupus erithematosus sistemik*. Berdasarkan tingkat keparahannya, penyakit lupus dikategorikan menjadi lupus ringan, lupus dengan keparahan sedang dan lupus berat atau mengancam nyawa.

B. Penelitian Yang Relevan

Penelitian dengan judul “Regulasi Diri Pendamping Odapus (Orang dengan Lupus) di Yayasan Tittari Surakarta” belum pernah dilakukan. Namun demikian terdapat beberapa penelitian yang relevan dengan penelitian ini, diantaranya yaitu sebagai berikut:

Pertama, penelitian yang dilakukan oleh Nadia Felicia. M. dan Lilim Halimah dalam Jurnal Ilmiah Psikologi dengan judul *Hubungan Gratitude dengan Subjektive Well-Being Odapus Wanita Dewasa Awal di Syamsi Dhuha Foundation Bandung*. Dalam penelitian tersebut bertujuan untuk mengetahui keterkaitan antara *gratitude* dengan *subjective well-being* pada Odapus wanita dewasa awal, karena para Odapus mengalami penderitaan yang cukup berat. Penderita lupus menalami banyak keadaan yang sulit dan mengakibatkan Odapus mengalami depresi. Akan tetapi Odapus di Syamsi Dhuha Foundation menunjukan aspek positif pada hidupnya, karena menganggap banyak pemberian Tuhan yang berharga. Penelitian tersebut merupakan penelitian kuantitatif dengan teknik korelasional. Jumlah populasi dalam penelitian sebanyak 30 Odapus di Syamsi Dhuha Foundation, dengan kriteria wanita pengidap lupus usia deasa awal (18-40 tahun). Adapun hasil dari penelitian tersebut menunjukan bahwa terdapat hubungan positif yang signifikan antara *gratitude* dan *subjective well-being*, sebanyak 27 Odapus memiliki disposisi *gratitude* dengan *subjective well-being* yang tinggi, serta sebanyak 21 Odapus melaporkan *subjective well-being* yang tinggi.

Kedua, penelitian oleh Muhammad Zami Alwahid Ibrahim dalam Skripsinya di IAIN Surakarta berjudul *Resiliensi Odapus Dewasa Awal (Studi Kasus di Yayasan Titari Surakarta)*. Penelitian tersebut bertujuan untuk mengetahui gambaran resiliensi Odapus dewasa awal di Yayasan Tittari Surakarta. Penelitian tersebut menggunakan pendekatan kualitatif deskriptif dengan metode pengumpulan data menggunakan teknik wawancara dan

observasi. Subjek penelitian ditentukan dengan teknik purposive sampling, yaitu Odapus di Yayasan Titari Surakarta. Data yang telah diperoleh kemudian diolah menggunakan triangulasi sumber untuk memperoleh keabsahan data dan dilakukan analisa dengan tiga tahap yaitu reduksi data, penyajian data dan penarikan kesimpulan. Adapun hasil dari penelitian menyatakan ada beberapa tema yang sama dalam resiliensi Odapus dewasa awal di Yayasan Titari Surakarta, yaitu , mengenai perkembangan Odapus, proses adaptasi, dan strategi coping. Hal tersebut ditunjukkan dari sikap Odapus yang mampu mengontrol emosinya seperti ketika ada orang yang mengganggu Odapus itu aneh. Subjek juga menyadari keterbatasan yang dimilikinya sehingga mereka harus berusaha mengendalikan keinginan dalam diri yang susah untuk didapatkan dengan lebih memaksimalkan apa yang telah dimiliki dalam diri mereka.

Ketiga, penelitian oleh Firda Hidayati dengan judul *Ketabahan dan Kecenderungan Depresi pada Penderita Lupus* dalam jurnal Wacana Jurnal Psikologi Vol.6 No.11 Januari 2014. Penelitian tersebut berlatar belakang dari penderita lupus yang seringkali mengalami gangguan kecemasan dan depresi akibat penyakit lupus yang dideritanya. Penyakit lupus menimbulkan beberapa gejala fisik yang pada akhirnya juga mengganggu mental Odapus. Oleh karena itu penanganan secara psikologis menjadi faktor yang membantu Odapus untuk mengatasi masalah sakitnya. Salah satu konsep psikologi positif yang diterapkan adalah ketabahan Odapus dalam menghadapi penyakit lupusnya. Dengan demikian maka tujuan penelitian tersebut adalah untuk mengungkap

hubungan antara ketabahan dengan kecenderungan depresi pada penderita lupus. Pengumpulan data penelitian adalah dengan metode skala psikologi, yaitu dengan menetapkan besarnya bobot atau skala bagi jawaban pernyataan objek psikologis pada satu kontinu. Subjek diambil teknik *purposive sampling* yaitu penderita lupus di Yayasan Lupus Indonesia, sebanyak 30 orang. Hasil data kemudian dianalisis menggunakan analisis regresi sederhana. Adapun hasil penelitiannya menunjukkan bahwa terdapat hubungan negatif yang signifikan antara depresi dengan ketabahan. Arah hubungan yang negatif menunjukkan bahwa semakin tinggi ketabahan maka depresi yang dimiliki penderita lupus semakin rendah.

Keempat, penelitian yang dilakukan oleh Fitriya dan Lukmawati dalam Jurnal Psikologi Islami dengan judul *Hubungan Antara Regulasi Diri dengan Perilaku Prokastinasi Akademik pada Mahasiswa Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKES) Mitra Adiguna Palembang*. Penelitian ini dilakukan untuk menguji hubungan antara regulasi diri dengan prokastinasi akademik. Perilaku prokastinasi sebagai salah satu perilaku yang tidak efisien dalam menggunakan waktu dan kecenderungan untuk tidak segera memulai suatu pekerjaan ketika menghadapi tugas. Faktor kepribadian yang mempengaruhi perilaku prokastinasi akademik yaitu regulasi diri, yaitu sebagai salah satu faktor internal dari perilaku prokastinasi. Penelitian tersebut adalah penelitian dengan pendekatan kuantitatif yang menjadikan regulasi diri sebagai variabel bebas, sedangkan variabel terikatnya yaitu prokastinasi akademik. Penelitian tersebut mengambil 123 orang sebagai sampel penelitian yang diambil dari

jumlah populasi sebanyak 190 orang mahasiswa Prodi DIII Keperawatan STIKES Mitra Adiguna. Hasil penelitian tersebut menunjukkan adanya hubungan negatif yang signifikan antara regulasi diri dengan perilaku prokastinasi akademik. Artinya, semakin tinggi regulasi diri seorang mahasiswa, maka akan semakin rendah tingkat perilaku prokastinasi akademiknya. Sedangkan mahasiswa yang memiliki tingkat regulasi diri rendah, maka perilaku prokastinasi dalam menyelesaikan tugas akademiknya akan semakin tinggi.

Kelima, penelitian dengan judul *Hubungan Antara Regulasi Diri dan Perencanaan Karir pada Remaja Putri Bali*. Penelitian tersebut dilakukan oleh Istriyanti dan Simarmata dalam jurnal Psikologi Udayana tahun 2014. Penelitian tersebut dilatar belakangi dari budaya remaja putri di Bali yang mengikuti organisasi sekaa teruna, para remaja putri tersebut dituntut untuk terlibat dalam setiap kegiatan budaya sebagai bagian dari peran sosial, sekaligus harus melakukan perencanaan karir sebagai persiapan masa depan mereka. Dalam melakukan perencanaan karir diperkukan kemampuan untuk mengelola potensi dan informasi yang diperoleh remaja putri tanpa mengabaikan peran sosialnya. Oleh karena itu remaja putri di Bali memerlukan strategi untuk perencanaan karir dan melakukan peran soislnya, yaitu dengan memiliki regulasi diri yang baik. Penelitian tersebut dilakukan dengan tujuan untuk mengetahui hubungan antara regulasi diri dengan perencanaan karir remaja putri Bali. Metode yang digunakan yaitu korelasi kuantitatif, dengan subjek 135 remaja putri Bali yang tergabung dalam

organisaasi sekaa teruna di Kabupaten Badung dengan rentang usia 15-20 tahun. Hasil dari penelitian menunjukkan adanya hubungan yang positif antara regulasi diri dengan perencanaan karir pada remaja putri Bali. Maka semakin tinggi regulasi diri akan semakin tinggi pula perencanaan karir yang dimiliki. Deskripsi data penelitian menunjukkan bahwa sebagian besar subjek memiliki skor tinggi pada perencanaan karir dan regulasi diri.

Keenam, penelitian yang dilakukan Dwi Nur Rachmah dalam Jurnal Psikologidengan judul *Regulasi Diri dalam Belajar pada Mahasiswa yang Memiliki Peran Banyak*. Penelitian ini bertujuan utnuk mengetahui bagaimana regulasi mahasiswa yang memiliki peran banyak (sebagai ibu rumah tangga dan bekerja) dengan indeks prestasi yang cukup tinggi. Karena dalam beberapa penelitian sebelumnya ditemukan bahwa mahasiswa yang memiliki banyak peran akan ada konflik dari banyaknya peran yang dijalani tersebut. Seperti mahasiswa yang sudah bekerja dan belajar akan mengalami kesulitan untuk mengatur diri, sementara pada saat bersamaan semua perannya menuntut agar terpenuhi hak mereka. Kemudian dilakukanlah penelitian ini untuk mengetahui bagaimana regulasi diri mahasiswa dengan banyak peran tetapi mampu mengatasi konflik yang dihadapi sehingga tetap mencapai prestasi yang baik dalam proses belajarnya. Penelitian ini menggunakan pendekatan kualitatif fenomenologi dan mengambil data dari proses wawancara dan observasi yang mendalam. Subjek penelitian adalah dari mahasiswa yang memiliki banyak peran melalui teknik *purposive sampling*. Hasil penelitiannya menyatakan bahwa dari empat subjek penelitian

menggunakan regulasi diri dalam belajar berupa regulasi kognitif, regulasi motivasi, regulasi perilaku, dan serta regulasi kompleks agar dapat tercapai tujuan belajarnya. Regulasi diri yang dilakukan juga tidak terlepas dari dukungan orang-orang terdekat yang berpengaruh dalam hidupnya.

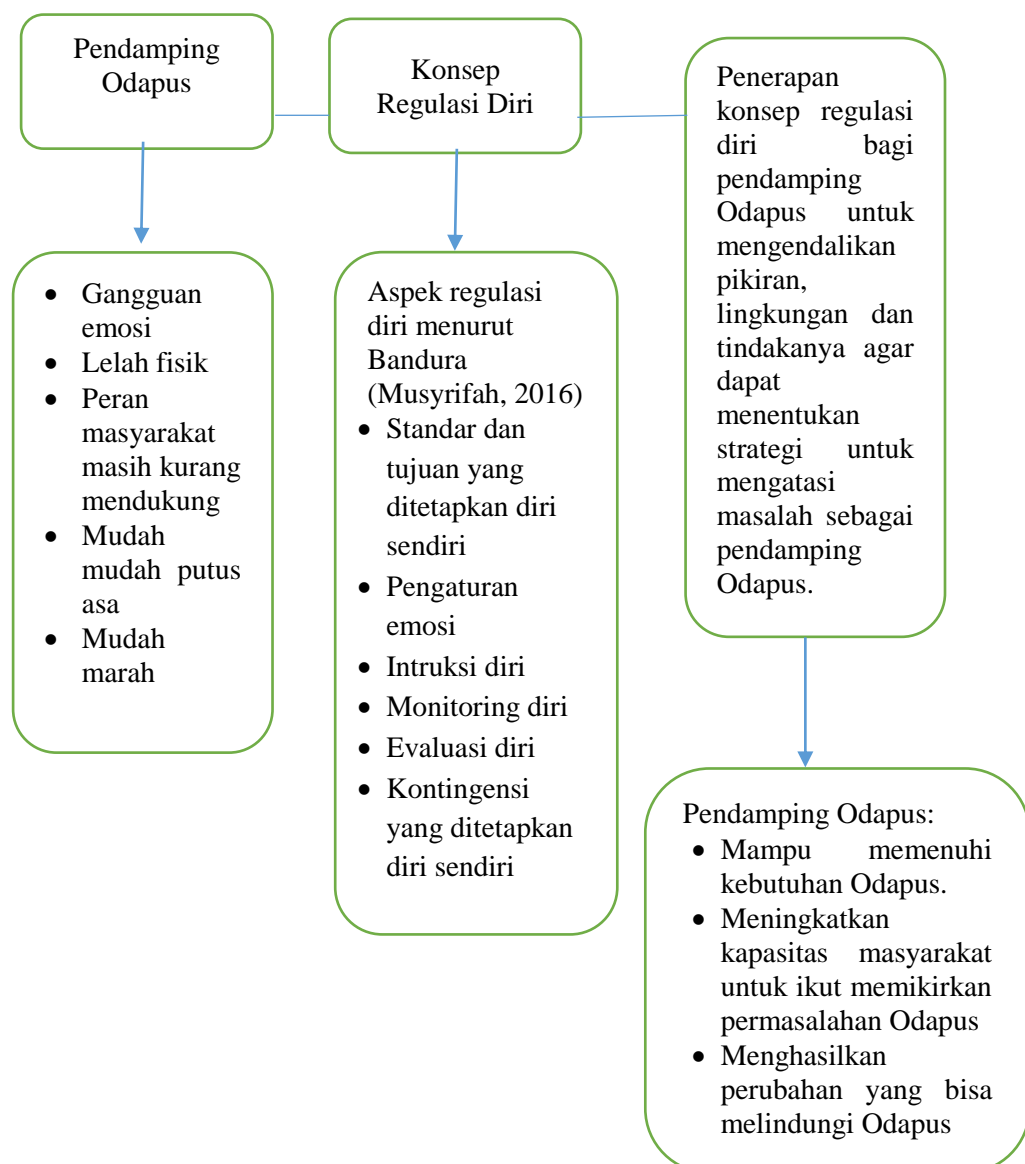
Ketujuh, penelitian dalam Jurnal Psikologi Teori dan Terapanyang ditulis oleh Sysditya Ekawanti dan Olievia Prabandiri Mulyana dengan judul *Regulasi Diri dengan Burnout pada Guru*. Penelitian ini ingin mengungkap apakah terdapat hubungan yang signifikan antara regulasi diri dengan burnout pada guru SMP. Burnout adalah suatu keadaan individu yang mengalami stres dengan intensitas tinggi ditandai dengan beberapa gejala sehingga mengurangi perhatian pada orang lain maupun pekerjaan akibat tekanan dalam situasi kerja, terutama pada pekerjaan pelayanan sosial dan kurangnya penghargaan terhadap diri sendiri. Karena adanya kondisi demikian maka penelitian ini dilakukan untuk memperdalam pengetahuan tentang regulasi diri dengan burnout pada guru. Penelitian ini menggunakan metode penelitian kuantitatif yang dilakukan di salah satu sekolah di Sidoarjo. Jumlah populasi ada 50 dan menggunakan teknik sampling jenuh yaitu melibatkan semua populasinya. Ada 15 guru yang dijadikan uji coba skala dan 35 guru sebagai sampel penelitian. Hasil penelitiannya menyatakan bahwa adanya hubungan negatif dari dua variabel, artinya semakin tinggi regulasi diri semakin rendah burnout. Regulasi diri yang baik akan mampu mengatasi stres berkepanjangan dan emosi yang dialami individu.

C. Kerangka Berpikir

Penyandang lupus atau Odapus membutuhkan bantuan dari orang lain untuk mendampingi menghadapi sakit lupus. Mendampingi Odapus berarti mendedikasikan hidupnya untuk Odapus, untuk merawat dan memberikan semangat. Menjadi pendamping Odapus harus merelakan tenaga, waktu dan pikiran untuk memberikan kesejahteraan bagi Odapus. Menjadi pendamping Odapus bisa menjadi beban yang berat dan melelahkan secara fisik maupun psikis. Pendamping Odapus telah mendedikasikan hidupnya untuk orang yang sakit sehingga mereka akan merasa tidak dapat menikmati hidupnya sendiri. Permasalahan yang sering dialami pendamping Odapus yaitu stres, mudah marah, mudah putus asa dan mengalami gangguan emosional, serta kurangnya dukungan masyarakat karena belum mengenal penyakit lupus. Oleh karena itu, pendamping Odapus harus memiliki pengelolaan diri yang baik.

Pengelolaan diri atau regulasi diri adalah mengelola pikiran dan tindakan dalam rangka mencapai target tertentu dengan menetapkan strategi yang tepat. Semakin banyak tujuan yang ingin dicapai maka semakin baik pula regulasi diri individu. Pendamping Odapus dapat menerapkan konsep regulasi diri untuk mencapai target atau tujuannya. Adapun aspek-aspek regulasi diri menurut Bandura (Musyrifah, 2016) yaitu standar dan tujuan yang ditetapkan diri sendiri, pengaturan emosi, intruksi diri, monitoring diri, evaluasi diri, dan kontingensi yang ditetapkan diri sendiri. Individu yang memiliki regulasi diri yang baik dapat dilihat dari aspek-aspek tersebut.

Pendamping Odapus yang mampu menerapkan konsep regulasi diri dengan baik akan mengendalikan diri dan lingkungannya untuk menghindari gangguan yang menghambat tercapainya target mereka. Pendamping Odapus dapat menentukan tindakan yang memudahkannya mencapai tujuan. Menurut Laurike dan Adi (2004) suatu pendampingan yang berhasil adalah ketika mampu memenuhi tujuan utama yaitu memenuhi kebutuhan dampingan baik secara langsung maupun betrjangka, meningkatkan kapasitas masyarakat sipil untuk memikirkan permasalahan dampingan, dan menghasilkan perubahan yang bisa melindungi kelompok dampingan.



Gambar 2. Kerangka Berpikir

D. Pertanyaan Penelitian

Berdasarkan kerangka berpikir diatas, maka pertanyaan penelitian yang ingin dijawab adalah sebagai berikut:

1. Bagaimanakah pendamping Odapus menata dirinya untuk merencanakan strategi dalam mendampingi Odapus?
2. Bagaimanakah strategi yang dilakukan pendamping untuk mengatasi stress dan emosi ketika menghadapi tantangan?
3. Bagaimanakah tindakan yang dilakukan pendamping Odapus untuk mencapai tujuan atau target dalam mendampingi Odapus?
4. Apakah regulasi diri yang baik membuat pendamping Odapus lebih optimal dalam mendampingi Odapus?

BAB III

METODE PENELITIAN

A. Tempat dan Waktu Penelitian

1. Tempat Penelitian

Tempat yang dijadikan lokasi dalam penelitian ini adalah Yayasan Titari Surakarta yang beralamat di Jl. Arifin No 66, RT 01/01, Kepatihan Wetan, Jebres, Kota Surakarta. Alasan memilih tempat ini karena beberapa pendamping Odapus dapat memberikan informasi yang sesuai berkaitan dengan masalah penelitian ini.

2. Waktu Penelitian

Waktu penelitian akan dilaksanakan pada bulan Agustus sampai Oktober 2020.

B. Pendekatan Penelitian

Penelitian ini merupakan penelitian lapangan dengan menggunakan metode penelitian kualitatif deskriptif fenomenologi. Meolong (2013) menyatakan bahwa penelitian kualitatif adalah suatu prosedur penelitian yang kemungkinan data dapat diambil dari catatan lapangan wawancara, foto, *videotape*, dokumen pribadi, memo, atau dokumen resmi lainnya untuk disajikan dalam bentuk kata-kata atau gambar, sehingga mampu memberikan penjelasan terhadap hasil penelitian.

Melalui metode kualitatif peneliti berusaha mendapatkan data yang mendalam. Peneliti berusaha mencari informasi yang lengkap dengan

pendekatan kualitatif sebagai bukti empiris dalam menjawab pertanyaan dalam rumusan masalah. Untuk mendapatkan data yang lengkap peneliti mungkin akan merekam dan mengamati seluruh peristiwa yang berhubungan dengan interaksi sosial yaitu ingin mengetahui seputar deskripsi konsep regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta. Selanjutnya peneliti akan menggambarkan hasil penelitian tersebut sebagaimana adanya.

C. Subjek Penelitian

Langkah yang dilakukan oleh peneliti sebelum mengumpulkan data adalah menentukan subjek penelitian. Subjek penelitian adalah sumber utama pada penelitian yaitu yang memiliki data mengenai variabel-variabel yang diteliti (Azwar, 2010). Subjek penelitian adalah sesuatu yang memiliki posisi penting karena pada subjek itulah terdapat data mengenai variabel yang akan diteliti dan diamati oleh peneliti. Subjek penelitian juga bisa disebut sebagai responden, yaitu pihak yang dijadikan sampel dalam sebuah penelitian.

Subjek penelitian memiliki peran sebagai pemberi tanggapan dan informasi terkait dengan data yang dibutuhkan oleh peneliti. Untuk penelitian ini, subjek yang akan diteliti ditetapkan dengan teknik *purposive sampling*, yaitu subjek telah ditetapkan melalui kriteria tertentu sesuai dengan tujuan penelitian. Subjek dalam penelitian ini ditentukan berdasarkan rujukan dari ketua yayasan yaitu individu yang menjadi pendamping Odapus di Yayasan Titari Surakarta dan memenuhi kriteria untuk penelitian ini.

Subjek dalam penelitian ini adalah dari pendamping yang aktif dalam

mendampingi Odapus sebanyak 4 orang sebagai narasumber wawancara untuk menggali informasi lebih dalam. Subjek yang dilibatkan dalam penelitian ini adalah pendaamping Odapus yang telah mendampingi paling sedikit selama 3 tahun, berusia antara 20-40 tahun.

D. Teknik Pengumpulan Data

Teknik dalam metode kualitatif merupakan strategi bagi peneliti untuk menyajikan data yang ditemukan dengan mendeskripsikan hasil temuannya. Untuk memperoleh data di lapangan dalam rangka menjawab rumusan masalah penelitian yang akan diteliti, maka pengumpulan data dilakukan dengan menggunakan dua cara yaitu:

1. Wawancara

Wawancara atau *interview* adalah percakapan yang dilakukan oleh dua pihak. Yaitu pewawancara yang mengajukan pertanyaan dan terwawancara yang memberikan jawaban atas pertanyaan tersebut (Moleong, 2007).

Teknik wawancara yang digunakan oleh peneliti adalah semiterstruktur, artinya peneliti telah menyiapkan panduan pertanyaan namun pertanyaan tersebut bisa berkembang seiring dengan proses jalannya wawancara (Sugiyono, 2018). Wawancara merupakan teknik pengumpulan data untuk menggali informasi tentang perasaan, persepsi dan pengetahuan terwawancara secara intensif dengan tanya jawab secara lisan dan tatap muka secara langsung antara pewawancara dan

terwawancara. Pedoman wawancara dalam penelitian ini berupa daftar pertanyaan dan susunan kata-kata dalam setiap pertanyaan dapat diubah dan bertambah sesuai dengan kondisi pada saat wawancara. Wawancara dilakukan dengan pendamping Odapus di Yayasan Titari Surakarta.

2. Observasi

Observasi (pengamatan) merupakan sebuah teknik pengumpulan data yang mengharuskan peneliti turun ke lapangan mengamati hal-hal yang berkaitan dengan ruang, tempat, pelaku, kegiatan, benda-benda, waktu, peristiwa, tujuan, dan perasaan. Observasi merupakan teknik pengamatan yang sistematis melalui pencatatan yang sistematis pula untuk memperoleh data yang mendasari pernyataan spesifik dari subjek penelitian yang tercermin dari tingkah lakunya sehingga bisa dimaknakan (Kusdiyati, 2015). Penggunaan metode ini bertujuan untuk mendapatkan data yang lebih banyak sehingga hasil penelitian dapat diperkuat dengan fakta di lapangan. Observasi dilakukan selama proses wawancara, dan selama peneliti berada di lingkungan sekitar Yayasan Titari Surakarta.

Observasi terdiri dari beberapa macam tipe. Dalam hal ini peneliti menggunakan observasi partisipasi pasif (*passive participation*). Kusdiyati dan Fahmi (2015) menyatakan bahwa observasi partisipasi pasif (*non-participant observation*) adalah observasi dimana peneliti tidak terlibat atau mengambil bagian pada aktivitas subjek. Dalam hal ini, peneliti datang ke tempat yang diamati, tetapi tidak ikut terlibat dalam kegiatan tersebut.

3. Skala

Untuk memperkuat data tentang regulasi diri, maka dalam observasi penelitian ini peneliti menambahkan skala untuk mengetahui tingkat regulasi diri pendamping Odapus. Skala penelitian ini diadopsi dari penelitian oleh Lulutiana Pisani dalam skripsinya yang berjudul Hubungan antara Regulasi Diri dengan Kecenderungan Pembelian Impulsif pada Remaja Akhir Terhadap Produk Barang di Jurusan Psikologi Universitas Sanata Dharma yang telah diuji cobakan pada tahun 2017.

Pada skala ini berisi 24 pernyataan yang terdiri dari 12 item pernyataan *favoreble* dan 12 item pernyataan *unfaforable*. Untuk penghitungan skalanya sebagai berikut:

Jumlah pernyataan: 24

Nilai minimum: $24 \times 1 = 24$

Nilai maksimum: $24 \times 4 = 96$

Perolehan total skor yang kemudian dikategorikan sebagai berikut:

Kategori tinggi apabila skor total ≥ 84

Kategori sedang apabila skor total $\geq 60 \leq 84$

Kategori tinggi apabila skor total ≤ 60

Semakin tinggi skor yang diperoleh menunjukkan bahwa tingkat regulasi diri yang dimiliki semakin tinggi. Sebaliknya, semakin rendah skor yang diperoleh artinya semakin rendah tingkat regulasi diri.

E. Teknik Keabsahan Data

Teknik keabsahan data perlu dilakukan untuk memastikan upaya dalam penelitian dapat dipertanggung jawabkan. Dalam penelitian ini pengecekan keabsahan data menggunakan triangulasi. Triangulasi menurut Moleong (2013) merupakan teknik pengecekan keabsahan data yang memanfaatkan sesuatu lain di luar data itu untuk keperluan pengecekan atau sebagai pembanding terhadap data tersebut.

Triangulasi digolongkan dalam empat macam, yaitu pemeriksaan yang memanfaatkan penggunaan sumber, metode, penyidik, dan teori. Dalam penelitian ini teknik triangulasi yang digunakan adalah teknik yang berpusat pada sumber. Pengecekan dilakukan dengan membandingkan apa yang dikatakan orang lain dengan apa yang dikatakan oleh subjek penelitian dan membandingkan dengan hasil pengamatan di lapangan.

F. Teknik Analisis Data

Analisis data adalah proses mengorganisasikan dan mengurutkan data dalam pola, kategori, dan satuan uraian dasar sehingga dapat ditentukan tema dan dapat dirumuskan hipotesis kerja sesuai data yang diperoleh (Moelong, 2013). Analisis data yang digunakan terdiri dari tiga komponen yaitu:

1. Pengumpulan data, yaitu peneliti mengumpulkan data baik data primer maupun sekunder yang berupa data hasil wawancara maupun dokumen terkait penelitian.

2. Reduksi data, yaitu proses pemilihan, pemusatan perhatian pada penyederhanaan, pengabstrakan transformasi data kasar yang muncul dari catatan data yang diperoleh, dari awal penelitian sampai akhir dan disederhanakan.
3. Penyajian data, yaitu kumpulan informasi yang tersusun yang mampu memberikan kemungkinan untuk ditarik kesimpulan dan penarikan tindakan.
4. Penarikan kesimpulan atau verifikasi, yaitu mencari arti benda-benda, mencatat keteraturan, pola penjelasan dan alur sebab akibat.

Pada penelitian kualitatif ini, peneliti menyajikan data secara kualitatif yaitu data yang disajikan dalam bentuk kata verbal. Selanjutnya peneliti akan menganalisis data dengan metode deskriptif, yaitu dengan menggambarkan hasil penelitian sesuai temuan di lapangan.

BAB IV HASIL PENELITIAN

A. Deskripsi Lokasi Penelitian

1. Gambaran Umum Yayasan Tittari Surakarta

Yayasan Tittari berdiri dari sebuah komunitas Griya Kupu Solo tahun 2011 yang kemudian disahkan dengan Akta Notaris H.M Tony Rudhiyanto, S.H,M.M Nomor 03 Tanggal 28 Febuari 2014, SK KEMENKUMHAN No. AHU – 2378.AH.01.04. Tahun 2014. Yayasan ini berawal dari sebuah kegiatan yaitu Program Kreativitas Mahasiswa (PKM) yang dibentuk untuk pengabdian masyarakat khususnya konsen pada penderita lupus. Kegiatan yayasan berfokus pada penyakit lupus dikarenakan berbagai alasan.

Alasan-alasan mengapa lupus yang menjadi fokus perhatian antara lain: pertama, pengetahuan masyarakat yang masih terbatas tentang penyakit lupus bahkan dari hasil pantauan sejak tahun 2011 melalui komunitas Lupus Griya Kupu Solo, banyak pemahaman masyarakat yang salah terhadap lupus, ada yang menganggap bahwa lupus sebagai santet, guna-guna, dan penyakit yang berhubungan dengan hal mistis. Selain itu, mengenal Lupus secara benar dari dini akan menekan angka kematian karena Lupus. Kedua, mengingat kebutuhan obat yang cukup banyak serta penanganan kesehatan yang tidak biasa bagi Odapus. Sepanjang hidupnya, Odapus harus mengonsusi banyak obat khususnya obat untuk menekan imun. Pemeritah telah memiliki program jaminan kesehatan namun ada

beberapa Odapus yang harus membeli obatnya secara mandiri. Ketiga, pentingnya diadakan kegiatan positif secara kontinyu untuk mendukung kualitas Odapus yang semakin baik. Adanya alasan diatas sudah cukup memotivasi Yayasan Tittari Surakarta untuk melakukan baragam kegiatan yang bermanfaat bagi masyarakat luas.

Sebelum menjadi Yayasan Tittari, komunitas Griya Kupu Solo menjalankan program kreatifitas mahasiswa yang konsentrasinya hanya lupus saja. Ketika berjalan sebagai komunitas, ternyata memberikan dampak yang bagus untuk penderita lupus. Setelah resmi menjadi Yayasan Tittari, maka ditunjuk untuk berdedikasi di bidang sosial, kemanusiaan, pendidikan, dan agama. Terbentuknya yayasan Tittari memiliki makna yang mendalam dan berpengaruh bagi pergerakan kegiatan kedepanya. Meskipun terfokuskan pada penyakit lupus, akan tetapi bagi yayasan tidak menutup mata dengan permasalahan-permasalahan sosial kemanusiaan lainnya sehingga Yayasan Tittari Surakarta memiliki cita sebagai pusat informasi dan konseling, memberikan pencerahan ilmu pengetahuan bagi masyarakat tentang lupus, memberikan dukungan materil maupun immaterial bagi Odapus, dan maupun membantu masyarakat yang membutuhkan.

Tittiari memiliki arti kupu-kupu yang diperoleh dari bahasa sansekerta, kupu-kupu dimaksud melambangkan ke-khas-an penderita lupus atau dikenal dengan sebutan Odapus (Orang dengan Lupus). Ciri khas ini berupa ruam pada wajah tepatnya mengitari kelopak mata

sehingga menyerupai sayap kupu-kupu. Dari semangat para Odapus untuk memperjuangkan kualitas hidup mereka, maka Yayasan Tittari Surakarta yang membawa slogan “Menebar Cinta dengan Kepak Semangat” akan berupaya sebaik mungkin berperan dalam menunjang kebutuhan hidup sehat manusia.

2. Alamat

Yayasan Tittari beralamat di Jl. Arifin 66 RT 01 RW 01 Kepatihan Wetan, Jebres, Surakarta 57129. Yayasan Tittari juga terhubung dengan beberapa media komunikasi berupa fan page facebook yaitu Yayasan Tittari – Komunitas Lupus Griya Kupu Solo, twitter dengan @yayasantittari, serta Instagram yaitu yayasantittari, telepon: 0823-2323-2444, serta email: care@yayasantittari.org dan website: www.yayasantittari.org

3. Visi dan Misi

a. Visi

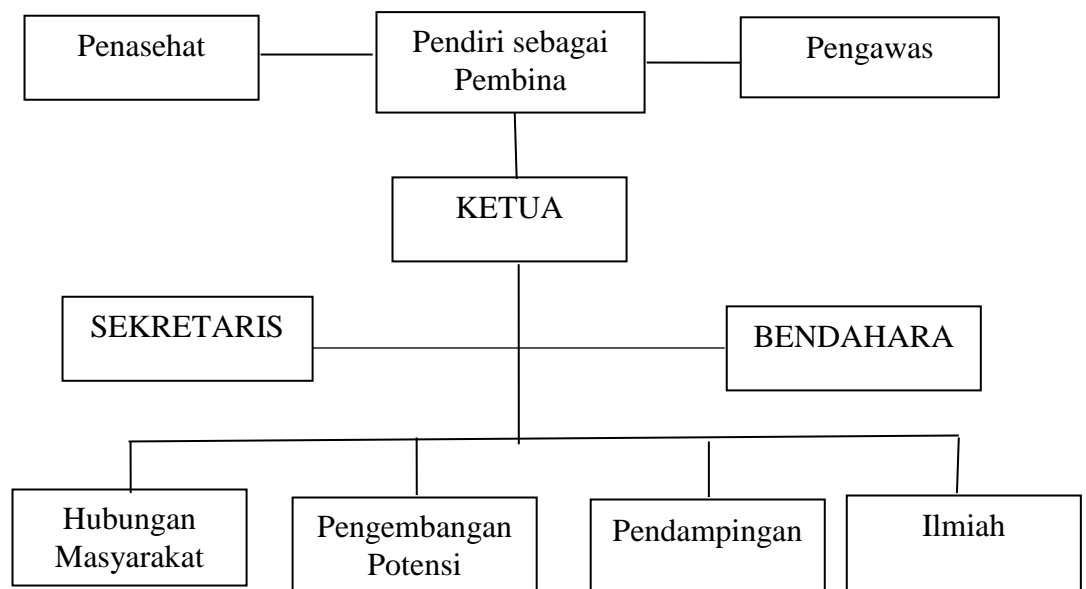
Menjadi yayasan yang aktif dalam edukasi kepada orang dengan lupus dan masyarakat serta membantu setiap kesulitan anggota guna mewujudkan hidup sehat, ceria, dan semangat bersama lupus.

b. Misi

- 1) Melakukan sosialisasi terjadwal dengan semangat sosial untuk sesama.

- 2) Menegakkan keteguhan hati setiap anggota guna kesehatan yang terkendali.
- 3) Memberikan semangat juang sehingga timbul kemampuan untuk turut berbagi motivasi dengan sesama.
- 4) Membantu menemukan solusi setiap kendala bagi orang dengan lupus guna meningkatkan kualitas hidup.

4. Struktur Organisasi



Gambar 3. Struktur Organisasi Yayasan Tittari Surakarta

Keterangan :

————— : Garis Koordinasi

————— : Garis Pertimbangan

Pengawas : Dra. Wenny Winarti

DR. Muhammad Rustamaji, S.H.,M.H.

Penasihat : Prof. DR. Dr Zainal Arifin Adnan,Sp.PD.,KR-

FINASIM

DR. Dr. Arief Nurudhin,Sp.PD.,FINASIM

Pendiri/Pembina : Jatimiko Dwi Sudarsono

Ketua : Winjani prita Dewi, S.H.

Sekretaris : Nur Amin Barokah, SPsi,MBa

Bendahara : Retno Ruwanti, S.E (P J donasi)

Ari Pujarwanti (P J bank sampah)

DIVISI-DIVISI:

Humas : Wiwin Yuni Prasasti

Agustin Reza,SH.MKn

Pengembangan : Yuniarti Astuti, Spsi

Potensi : Stevanus Rudy Wounters

Pendamping : Anne Wuryani Siswoyo P, Sttheo

Depi Indriani, S.Akun

Afla Maratussholikah,ST

Ilmiah : dr. Nurhasan Agung Prabowo,Sp.PD.,M.Kes

dr.Yulyani Werdiningsih,Sp.PD-FINASIM

5. Kegiatan Yayasan Tittari Surakarta

a. Program Rutin

1) Sosialisasi dan edukasi

Sosialisasi dan edukasi merupakan bentuk upaya dalam memberikan pengetahuan mengenai Lupus dan informasi-informasi lainnya yang berkaitan dengan kemanusiaan dan

kesehatan. Program ini terbagi menjadi dua pendekatan ,yaitu secara langsung dan tidak langsung. Secara langsung melalui kegiatan menyebar atribut berupa stiker, pin, dan buku, maupun kegiatan yang bersifat *meetand great* antara yayasan dan masyarakat. Secara tidak langsung, yayasan memiliki ragam media komunikasi berupa Fan Page Facebook (Yayasan Tittari–Komunitas Lupus Griya Kupu Solo), instagram (@yayasantittari), *call and whatsapp care centre* Facebook (082323232444) serta website yayasantittari.org.

2) Penerimaan dan Penyaluran Bantuan Berkala

a) Bank Obat

Menerima dan menyakurkan sumbangan obat untuk kepentingan kesehatan masyarakat terkhusus Odapus.

b) Bank Sampah

Menerima donasi sampah bersih sebagai pemasukan dengan cara menjualnya.

c) Tali Asih

Menerima uang donasi yang akan disalurkan kepada pihak yang membutuhkan bantuan.

3) Pendampingan

Kegiatan pendampingan dilakukan kepada Odapus yang membutuhkan bantuan dalam menjalani prosedur rumah sakit.

4) Chek n Re-chek

Check n Re-check adalah kegiatan yang dilaksanakan yayasan untuk mengontrol kesehatan Odapus. Adapun pola kontrolnya adalah dengan menanyakan saat kunjungan secara langsung maupun via sms atau *whatsapp* untuk mengetahui keadaan Odapus. Pertanyaan-pertanyaan dimaksud seputar dengan intensitas mengonsumsi obat, kondisi badan, gejala-gejala yang ada di tubuh Odapus dan bahkan keadaan psikologi Odapus. Jika ditemukan kondisi yang mengawatirkan, pengurus segera memberi advis supaya ke dokter.

5) Klinik Online

Klinik online merupakan media konsultasi yang tidak berbayar yang menghadirkan seorang dokter spesialis melalui media online (*whatsapp*).

6) Kupu Yoga

Kupu yoga merupakan program olah jiwa dan raga dengan senam atau yoga yang ditujukan untuk kesehatan Odapus.

b. Insidental

Kegiatan Insidental merupakan kegiatan yang bersifat penyesuaian terhadap keadaan. Kegiatan ini dalam bentuk Bakti Sosial yang secara total mengupayakan penggalangan dana untuk memberikan santunan bagi Odapus.

B. Prosedur Pelaksanaan Penelitian

JADWAL KEGIATAN	Bulan Pelaksanaan 2020										
	Jan	Feb	Mar	Apr	Mei	Jun	Jul	Agst	Sep	Okt	Nov
1. Pra Pelaksanaan											
a. Survei											
b. Menentukan judul dan topik penelitian											
c. Pembuatan proposal											
d. Menentukan instrumen penelitian											
2. Pelaksanaan											
a. Pengumpulan data											
b. Proses bimbingan skripsi											
c. Pengolahan data											
d. Seminar Proposal											
3. Tahap Penyusunan											

Tabel 1. Prosedur Pelaksanaan Penelitian dan Jadwal Penelitian

Adapun penjelasan dari tabel prosedur penelitian diatas adalah sebagai berikut:

1. Pra Pelaksanaan Penelitian

a. Survei

Survei yang dilakukan peneliti yaitu meninjau secara langsung lokasi penelitian yang akan dijadikan tempat penelitian yaitu Yayasan

Tittari Surakarta.

b. Menentukan judul dan topik penelitian

Setelah melakukan survei dan melakukan izin penelitian, selanjutnya peneliti menentukan judul penelitian yang diikuti dengan pembuatan *outline* yang diajukan kepada Biro Skripsi Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam.

c. Pembuatan proposal

Setelah *outline* disetujui oleh Biro Skripsi Program Studi Bimbingan dan Konseling Islam, maka peneliti mulai membuat proposal penelitian yang diajukan kepada dosen pembimbing skripsi.

d. Menentukan Instrumen Penelitian

Instrument penelitian ini adalah alat untuk mengumpulkan data-data tentang regulasi diri pada pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta.

2. Pelaksanaan

a. Pengumpulan data

Pengumpulan data yang dilakukan peneliti yaitu dengan menggunakan wawancara mendalam dan observasi.

b. Proses bimbingan skripsi

Proses bimbingan dimulai dari ditentukannya pembimbing skripsi oleh Kaprodi Bimbingan dan Konseling Islam sampai pada tahap munaqosah.

c. Pengolahan data

Pada pengolahan data, peneliti menggunakan teknik triangulasi data untuk menguji keabsahan data. Untuk menguji keabsahan data dilakukan dengan melengkapi data dari awal hingga melakukan penyajian data hingga data menjadi akurat.

d. Seminar proposal

Setelah mendapatkan acc dari dosen pembimbing untuk melakukan seminar proposal, peneliti mendaftar seminar dan melakukan ujian seminar proposal berdasarkan jadwal yang ditentukan.

3. Tahap Penyusunan Skripsi

Pada tahap penyusunan skripsi yang dilakukan peneliti adalah mengolah data. Data dari hasil temuan penelitian dianalisis sesuai dengan teori yang disusun secara sistematis berdasarkan panduan skripsi yang akan dipertanggungjawabkan pada sidang munaqosah.

C. Hasil Temuan Penelitian

Data penelitian ini diperoleh dari pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta. Pengambilan data dalam penelitian dilakukan dengan teknik *purposive sampling*, yaitu menentukan subjek berdasarkan kriteria tertentu. Adapun subjek dalam peneitian ini adalah pendamping Odapus yang berusia antara 30-40 tahun dan sudah pernah mendampingi paling tidak selama 3 tahun. Data penelitian diperoleh dengan pengumpulan data dari wawancara dan observasi. Temuan penelitian disajikan dalam bentuk diskriptif secara mendalam mulai dari situasi yang dihadapi sampai kemampuan meregulasi

diri.

1. Gambaran Umum Subjek

Subjek dalam penelitian ini adalah pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta yang telah menjadi pendamping selama paling sedikit 3 tahun dan berusia antara 20-40 tahun. Kriteria lain subjek penelitian adalah pendamping Odapus yang memiliki regulasi diri tinggi atau sedang. Berikut merupakan gambaran umum subjek penelitian:

Nama (Inisial)	Umur	Jenis Kelamin	Agama	Lama Mendampingi
W P D	28 Tahun	Perempuan	Islam	10 Tahun
A W S P	34 Tahun	Perempuan	Kristen	4 Tahun
H	27 Tahun	Perempuan	Islam	9 Tahun
M D R	38 Tahun	Laki-laki	Islam	16 Tahun

Tabel 2. Data Subjek Penelitian

2. Deskripsi regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta

Berdasarkan dari hasil pengumpulan data penelitian di lapangan ditemukan tema pada subjek yang sesuai dengan beberapa aspek regulasi, yaitu

a. Standar dan tujuan yang yang ditentukan sendiri

Berdasarkan penelitian di lapangan beberapa pendamping Odapus mengawali pendampingan berdasarkan standar dan tujuan yang telah ditetapkan dalam diri mereka sendiri. Standar dan tujuan tersebut diaturnya sendiri untuk memehuninya. Sebagaimana yang

diungkapkan oleh pendamping A yang telah menjadi pendamping selama 4 tahun sekaligus sebagai Odapus, mengatakan bahwa:

“...jadi aku tuh dulu gini nah aku itu pengen kerja sosial bukan kerja finansial aku itu cita-cita ku kerja sosial yang ibaratnya gimana sih kita bisa menjadi berkat buat orang lain dan membuat orang lain itu lebih bahagia kayak Bunda Teresa lah harapan besarnya seperti itu, cuma terus akhirnya aku dikasih sakit lupus itu mbak, ...” (WIS2, baris 144-149, 29/08/2020)

Berbeda dengan penuturan oleh H sebagai relawan pendamping Odapus. Ia sudah 9 tahun menjadi relawan di Yayasan Tittari, mengatakan bahwa:

“Kalau saya dulu ya niatnya mampelajari lupus itu aja, niatnya saya pengen belajar tentang lupus “ (WIS3, baris 80-81, 03/10/2020)

“Kalau saya pengennya Odapus itu cepat-cepat melewati masa dinain” (WIS3, baris 90-91, 03/10/2020)

Seperti yang di katakan oleh M sebagai pendamping Odapus selama 16 tahun mendampingi istrinya yang menderita lupus. M menetapkan standar dan tujuan dalam dirinya bahwa:

“...jadi saya itu gini lho dek saya itu sampai terbangun begitu karena mikirnya kasihan, kasihan yang terkena lupus seandainya dulu saya nggak ada teman mikir saya mau mengeluh ke siapa nggak ada yang paham penyakitnya lupus itu gimana, jadi sekarang saya mikirnya sama istri saya itu kadang ini loh kamu udah pernah merasakan sakit lupus seperti apa aku udah pernah merasakan jadi tukang tunggu orang sakit lupus, jadi kalau bisa ayo berbagilah kita belum bisa berbagi material tapi setidaknya kita bisa berbagi support, berbagi pengalaman biar setidaknya bisa mengurangi hal-hal yang belum terjadi itu loh...” (WIS4, baris 135-145, 04/10/2020)

Berdasarkan hasil temuan di lapangan pendamping Odapus memiliki standar dan tujuan dalam diri mereka yang berbeda.

Tujuan maupun standar tersebut muncul dari dalam diri masing-

masing. Hal tersebut yang membuat mereka mampu menjalani kegiatan sosial tersebut dengan dasar keikhlasan, mereka tidak mendapat balas jasa baik secara fisik maupun, materiil, bahkan psikologis. Perjuangan dan pengorbanan pendamping Odapus ditujukan dari tindakan mereka untuk kesejahteraan Odapus.

b. Pengaturan emosi

Pendamping Odapus memberikan pendampingan atas dasar keikhlasaan, akan tetapi belum tentu apa yang mereka berikan untuk Odapus dapat diterima dengan mudah. Hal tersebut adalah kondisi yang harus dihadapi oleh pendamping Odapus. Pada proses pendampingan muncul beragam permasalahan dan tantangan harus mereka hadapi, apabila tidak siap dengan kondisi tersebut maka dapat mengganggu perasaan. Situasi tersebut menjadikan pendamping Odapus menyadari bahwa menjaga atau mengelola perasaan itu perlu dilakukan, karena mereka juga harus mengimbangi kondisi emosional dampingannya. Kondisi tersebut diungkapkan oleh pendamping M sebagai berikut:

“Saya pergi, perginya ya dilingkup sini aja dek, bisa di kandang kadang di luar kemana gitu, saya kadang ya diam udah yang wahhh gitu ya udah saya yang diam nanti kalau sudah biar dia minta maaf sendiri, kalau dia sudah sadar, karena saya tahu orang-orang yang terkena lupus gini itu banyak yang terpendam dalam dirinya dek” (WIS4, baris 201-206, 04/10/2020)

Sedangkan yang dilakukan oleh pendamping A adalah lebih memilih untuk menyadari kondisi pikirannya apakah memang benar

itu kondisi yang nyata atau emosi yang muncul dari pikirannya sendiri, seperti yang telah diungkapkannya berikut ini:

“...jadi menerima semua kegaduhan diotak itu dan rasa yang ada itu sambil duduk tarik nafas pelan gitukan keluarkan, ya pokonya dibuat rileks gitu sambil milah-milah rasa itu tadi diterima rasanya tapi dipilah-pilah, ini apa sih kamu marah, oke kamu marah, marahnya sama siapa marahnya karena apa ya yang gitu-gitu jadi sekarang ini saya kadang lebih oh ya udahlah, disaat jadi apapun itu kayak ini apasih gitu ini pikiranku apa perasaanku aja...” (WIS2, baris 113-118, 29/08/2020)

Menjaga atau mengelola perasaan yang dilakukan oleh pendamping Odapus ditunjukkan ketika mereka mengalami situasi yang dapat mengganggu perasaannya. Dengan menjaga dan mengelola perasaan tersebut mereka dapat memotivasi dirinya untuk bangkit dari permasalahan yang dihadapi.

c. Intruksi diri

Sebagai pendamping Odapus ada banyak tugas yang harus dilakukan untuk memenuhi kebutuhan dan mengatasi persoalan Odapus. Pendamping Odapus di Yayasan Tittari termasuk sebagai pekerja sosial dalam sebuah komunitas lupus yang tidak ada balas jasa atau bayaran. Akan tetapi hal tersebut tidak menyurutkan semangat para pendamping untuk melakukan tugas yang seharusnya. Pendamping Odapus juga menceritakan bahwa mereka tetap menguatkan diri mereka sendiri atau memberikan intruksi bagi diri sendiri agar tetap memberikan pendampingan yang maksimal. Hal tersebut diceritakan oleh pendamping P sebagai

berikut:

“...aku merasa capek nggak mbak kalau ditanya itu ya jelas capek lah orang ngurusin orang banyak loh Solo Raya loh nggak Cuma kota Surakarta loh ya, Solo Raya itu gede banget tapi kalau udah inget kayak gitu tuh aduh kayak eman, kalau ingat teman-teman itu aduh teman-teman yang butuh itu akhirnya aku ngalahin ego ku, aduh nggak nih kalau dibubarin sekarang juga nih pasti banyak yang kehilangan, itu aku udah berkali-kali udah tiga kali aku pengen nyerah...” (W1S1, baris 428-435, 23/09/2020).

Pendamping M juga mengalami kondisi yang membuatnya sempat putus asa dalam mendampingi Odapus, namun ia menguatkan dirinya sendiri dengan mengatakan pada dirinya bahwa masalah yang dihadapinya harus ia lalui. Hal tersebut ia lakukan agar tidak meyerah meskipun dihadapkan dengan beragam masalah hidup, hal tersebut diungkapkannya sebagai berikut:

“Ada dek, sesuatu yang sudah diniati itu apapun yang terjadi kamu pasti bisa menjalani, itu yang aku katakan didiriku loh ya, apapun yang saya jalani apapun yang sudah saya niati efek kebelakangnya saya harus menjalaninya entah apapun entah saya harus hidup susah entah saya harus mati disitu, itu yang dari diri saya, itulah dek paham kan, jadi apapun resikonya ya dulunya seperti itu sekarang harus seperti ini ya sudah itu resikonya makanya saya harus tanggung jawab...” (W1S4, baris 267-275, 04/10/2020).

Pendamping A juga melakukan hal sama ketika dirinya sedang merasa terpuruk, untuk menguatkan dirinya ia mengatakan pada dirinya sendiri, berikut ini:

“...yang membuat aku itu gini kayak kalau aku mau kayak gini terus ini kayak nggak ada apa sih tujuan hidupmu akhirnya itukan kalau kamu nggak mau ngapa-ngapa terus gimana kadang-kadang aku mikirnya gini temen-temen itu butuh loh support dari kamu mulai aku sadar begitu aku mulai mau lagi sedikit-sedikit...” (W1S2, baris 519-524, 29/09/2020).

Sebagai pendamping Odapus ketiga subjek pernah mengalami kondisi yang membuat mereka hampir menyerah, akan tetapi mereka tetap menguatkan dirinya sendiri. Tindakan tersebut dilakukan dengan mengatakan hal-hal yang positif di dalam diri mereka. Dengan mengelola pemikiran dalam diri itu mampu menjadikan mereka bangkit dari suatu masalah.

d. Monitoring diri

Mendampingi Odapus adalah pekerjaan sosial yang belum tentu semua orang mampu melakukannya. Pendamping Odapus telah menilai diri sendiri bahwa mereka mampu untuk menjalankan tugas mereka dan melanjutkan tindakan atau usaha untuk membuat kemajuan bagi Odapus. Dengan menilai kondisi dirinya mereka akan lebih mudah menentukan tindakan yang perlu dilakukan untuk kemajuan dirinya atau Odapus lain. Seperti yang diungkapkan oleh pendamping M yang menilai bahwa dirinya mampu membantu Odapus atau pendamping lain dengan berbekal pengalaman yang telah ia miliki, berikut ini:

“...sampai sekarang itu melewati jalan yang sangat terjal kalau disia-siakan apa nggak sayang gitu, jadi ya tetep saya harus bersabar, saya bisa sabar jadi apapun keputusan jawabnya saya ya harus tanggung jawab, kalau mau silahkan kita kembali lagi ke diri kita sendiri kita lihat lagi proses kehidupan kita, kita juga tidak tahu kedepannya akan seperti apa...” (WIS4, baris 283-289, 03/20/2020).

Sedangkan pendamping H menilai bahwa dengan ia menjadi pendamping Odapus akan membuatnya memiliki lebih banyak

pengetahuan. Menurutnya sebagai relawan pendamping Odapus dapat memiliki banyak pengalaman yang bisa dijadikan pembelajaran untuk diterapkan dalam kehidupannya. Seperti ungkapannya berikut ini:

“...tantangan itu menurut saya bisa dipelajari dan dijadikan pelajaran hidup karena selama kuliah itu saya nggak ada tantangan seperti di pendampingan Odapus ini dan setidaknya berinteraksi sosial itu lebih dini belajar ilmu sosialnya...” (WIS3, 193-197).

Aspek monitoring diri dintunjukkan dengan kemampuan pendamping untuk menilai keputusannya menjadi pendamping Odapus. Mereka mengambil keputusan itu tanpa paksaan dari siapapun dan benar-benar dari kemauan mereka sendiri. Mereka telah menyadari bahwa keputusan tersebut adalah tindakan yang membutuhkan usaha dan membawanya pada tujuan tertentu.

e. Evaluasi diri

Dari penelitian di lapangan subjek merasa bahwa mereka bisa belajar dari masalah atau peristiwa yang pernah mereka alami. Mereka menilai kesesuaian perilaku yang dilakukan agar tidak mengulangi suatu kesalahan atau perilaku yang dianggapnya kurang baik untuk diri sendiri. Dengan belajar dari suatu peristiwa mereka bisa mengelola diri untuk menciptakan lingkungan dan aktivitas yang mendukung kemajuan dirinya. Hal tersebut diungkapkan oleh pendamping A sebagai berikut:

“...dulunya aku suka nggak suka semua aku jalani maksudnya moodku itu lagi enak atau nggak apapun tetap

aku lalukan kalau sekarang lebih yang kalau aku nggak mau ya sudah aku nggak mau udah yang nggak mau maksain diri, karena itu yang ternyata memicu saya dititik itu tadi (depresi karena putus asa) jadi waktu itu aku yang terlalu semangat, terlalu aktif untuk melakukan sesuatu ya sudah jadilah dititik itu, terus sama psikiatriku disuruh jam sembilan udah mulai ninggalin hp, kalau dulu aku masih kalau dichat orang terus nggak segera dijawab aku merasa bersalah banget sekarang aku nggak boleh kayak gitu...” (WIS2, baris 521-535, 29/09.2020).

Evaluasi diri juga dilakukan oleh pendamping M yang merasa bahwa dirinya pernah mendapat labeling kurang baik dari orang lain, akan tetapi ia kemudian menyadari kesalahannya dan berusaha menjadikan dirinya lebih baik. Hal itu ia tunjukan dengan ungkapannya ketika ia berusaha sabar dan bertanggung jawab saat menghadapi masalah dihidupnya:

“...jadi dulu saya memang nakal dek, dalam arti dipergaulan gitu ya mungkin orang-orang sekitar sini juga banyak yang tahu dek, yang bisa saya ambil hikmahnya disini itu ya belajar sabar gitu dan saya jadi bisa mengendalikan emosi gitu tidak seperti yang dulu lagi karena saya paham dari awal...” (WIS4, baris 210-215, 04/10/2020).

Kemampuan evaluasi diri ditunjukkan dari ungkapan subjek yang menyatakan bahwa mereka pernah mengalami peristiwa yang membuatnya belajar untuk menilai perilakunya. Bahkan mereka juga menyadari untuk membuat perubahan dari dalam diri sendiri untuk menjadikannya lebih memperhatikan perilaku yang positif. Tidak berhenti dengan itu, akan tetapi mereka juga mengelola dirinya agar mampu bertahan dalam kondisi sulit saat menghadapi masalah hidup.

f. Kontingensi yang ditetapkan diri sendiri

Kontingensi adalah adanya perasaan bangga atau bahagia dan memuji diri sendiri ketika mencapai suatu target, dan sebaliknya ketika mereka merasa gagal akan muncul perasaan menyesal, malu, atau tidak puas dengan tindakannya. Hal tersebut juga ditemukan dalam penelitian ini. Pendampingan yang dilakukan oleh Pendamping Odapus memiliki tantangan tersendiri yang harus dilalui. Bagi pendamping Odapus ketika merasa berhasil memberikan bantuan kepada dampingan mereka merasa bangga dan bahagia, karena itu adalah tugas yang cukup berat. Sebaliknya ketika ada suatu peristiwa yang mereka rasa itu adalah kesalahan atau kegagalannya mereka akan merasa menyesal dan tidak senang dengan tindakan mereka sendiri. Seperti yang diungkapkan oleh pendamping M, berikut ini:

“...saya itu cuma senang kalau orang lain bahagia, yang bikin saya bangga dengan diri saya sendiri itu kalau istri saya lagi kondisi sulit dan saya selalu siap untuk dia itu saya bangga dengan diri sendiri, tapi kalau disaat istri saya membutuhkan saya kemudian saya tidak ada itu saya akan menangis...” (WIS4, baris 438-444, 04/10/2020)

Perasaan menyesal dan bersalah juga diungkapkan oleh pendamping A ketika dirinya sedang dalam kondisi tidak baik maka ia akan merasa bersalah hingga tidak mau bertemu pasien Odapus, bahkan ketika ada Odapus yang meninggal ia juga merasa menyesal, berikut ini penyalpiaiannya:

“... ketika aku tau diri aku pernah dititik yang lemah aku

merasa bersalah itu nanti kalau ada teman yang minta didampingi aku nggak mau, dan aku juga menyalahkan diri sendiri itu ketika ada Odapus yang udah dekat sama aku saat dia opname dia minta dijenguk sama aku dulu aku langsung temui meskipun moodaku lagi nggak enak tapi yang setelah itu aku ada Odapus yang rawat inap operasi dia mau curhat aku malah nggak mau mbak, karena aku merasa capek mbak dan waktu itu aku juga lagi masa transisi itu terus dua tiga hari berikutnya aku dikabari dia meninggal sebelum aku temui dia ketika itu perasaan aku merasa bersalah setengah mati aku mbak...” (W1S2, baris 552-563, 29/09/2020).

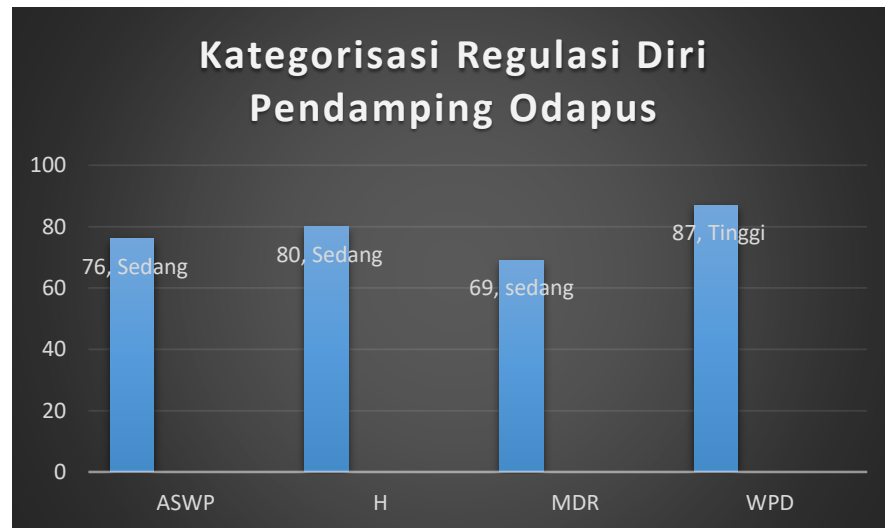
Aspek kontingensi ditunjukkan dari adanya perasaan bahagia dan menyesal atau merasa bersalah pada diri subjek. Perasaan bahagia atau bangga muncul ketika subjek mampu mencapai target atau tujuan yang telah ditentukannya sendiri. Sedangkan perasaan bersalah atau meyesal muncul ketika subjek tidak mampu melanjutkan usaha untuk meraih targetnya.

Dalam penelitian ini, peneliti memperkuat penelitian dengan memberikan skala regulasi diri kepada subjek yang kemudian mereka isi. Dari pengisian angket tersebut peneliti menemukan bahwa subejk memiliki regulasi diri yang cukup baik. Berikut hasil perolehan pengisian skala oleh subjek:

Subjek	Skor Total	Keterangan Regulasi Diri
AWSP	76	Sedang
H	80	Sedang
MDR	69	Sedang
WPD	87	Tinggi

Tabel 3. Skor Kategori Regulasi Diri

Untuk memperjelas, berikut gambar diagram yang menunjukkan kategorisasi tingkat regulasi diri pendamping Odapus:



Gambar 4. Diagram Skor Ktegorisasi Regulasi Diri

Perhitungan di atas diperoleh dari total skor yang diperoleh dari nilai paling rendah sampai nilai paling tinggi. Berikut penghitungan rentang nilai skala di atas:

Skor ketegosrisasi regulasi diri ditentukan sebagai berikut:

Kategori tinggi apabila skor total ≥ 84

Kategori sedang apabila skor total $\geq 60 \leq 84$

Kategori rendah apabila skor total ≤ 60

Semakin tinggi skor yang diperoleh menunjukkan tingkat regulasi diri yang semakin tinggi, sebaliknya semakin rendah skor yang diperoleh artinya semakin rendah tingkat regulasi diri. Dari 24 total item terdiri dari 12 item *favorable* dan 12 item *unfavorable*.

3. Pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta

a. Peran pendamping

Sebagai komunitas lupus, Yayasan Tittari menjadi *support system* bagi para Odapus di Solo raya. Hal tersebut dilakukan dengan memberikan edukasi dan pendampingan bagi para Odapus yang bertujuan untuk memberikan informasi terkait dengan penyakit lupus maupun motivasi bagi penderita lupus. Berdasarkan penelitian di lapangan, pendamping Odapus memiliki peran yang cukup penting yaitu sebagai fasilitator dan pendidik.

1) Fasilitator

Pendamping sebagai fasilitator adalah terkait dengan pemberian motivasi, kesempatan, dan dukungan bagi Odapus. Kegiatan yang dilakukan pendamping Odapus diantaranya yaitu melakukan kunjungan baik di rumah sakit atau ke rumah pasien Odapus. Ketika di rumah sakit mereka membantu proses prosedur rumah sakit apabila Odapus membutuhkan bantuan dan memberikan dukungan serta motivasi agar Odapus merasa memiliki teman untuk berjuang melawan sakitnya.

Selain dukungan secara langsung pendampingan juga dilakukan dengan media komunikasi secara online. Salah satunya dengan grup *whatsapp* dimana pasien bisa bertanya informasi tentang lupus atau pendamping yang memberikan informasi dan dukungan melalui materi yang dikirim di grup *whatsapp*. Pendamping tidak membatasi waktu dampingan, mereka lebih fleksibel sesuai dengan kebutuhan Odapus dan kemampuan mereka.

2) Pendidik

Pendidik dalam hal ini berkaitan dengan peran aktif pendamping Odapus untuk memberikan masukan yang positif dan direktif berdasarkan pengetahuan dan pengalaman mereka serta bertukar gagasan dengan dampungnya. Dari penelitian di lapangan, pendamping Odapus bertemu dengan Odapus kemudian saling berbagi pengalaman yang membuat Odapus merasa ada masukan positif untuk melawan sakitnya. Para Odapus diberikan masukan tentang penanganan lupus dan pengelolaan diri agar terhindar dari stres dan putus asa. Karena kebanyakan penderita lupus pada awal diagnosa kesulitan menerima keadaan sakit yang tidak bisa disembuhkan.

Ketika melakukan dampingan, terlebih dahulu mereka melihat kondisi pasien apakah pendamping masih mampu memberikan masukan atau Odapus membutuhkan pendamping yang lebih profesional seperti psikolog dan psikiater. Ketika kondisi psikis Odapus sudah memasuki tahap seperti depresi, stres, halusinasi atau cemas berlebih para pendamping akan mengarahkan mereka untuk menemui psikiater atau psikolog yang telah bekerja sama dengan Yayasan Tittari.

b. Tujuan utama pendampingan

1) Memenuhi kebutuhan dampingan

Pendamping Odapus memiliki beragam program baik yang

langsung atau jangka pendek dan program untuk kebutuhan jangka panjang. Program yang direncanakan telah disesuaikan dengan kebutuhan Odapus pada umumnya. Beragam program tersebut membantu Odapus untuk memenuhi kebutuhan medis dan psikologis agar lebih mudah dan lebih terjangkau. Selain itu para pendamping juga telah mempersiapkan diri jika ada Odapus yang sewaktu-waktu membutuhkan bantuan dari pendamping. Baik kebutuhan di rumah sakit atau jika hanya untuk berbagai pengalaman saja. Seperti yang diungkapkan pendamping P berikut ini:

“...rata-rata sih temen-teman yang setelah masuk ke yayasan itu mereka merasa lebih terbantu lebih tertolong karena ya banyak temannya, mau sharing kemanapaun jadi bisa artinya kita ada wadah untuk itu loh, kalau ya nggak masuk ke yayasan kan dia mungkin menanggung bebanya sendiri, dia mau tanya ke siapapun dia nggak bisa...”(WIS1, baris 270- 276, 23/09/2020).

Hal tersebut sesuai dengan yang dialami oleh Odapus I, yang dinyatakan dalam pengakuannya berikut:

“...jadi kita kayak dapet tambahan motivasi gitu dek, jadi kayak oh iya kita masih bisa begini oh kita masih bisa kok, jadi yang awalnya kita mikir aku itu udah nggak berguna itu nanti pas kita ada acara bareng gitu wah kok Alhamdulillah wah kita ketemu orang- orang hebat, kita ketemu jadi kayak ketemu sama temen ketemu sama dokter itu juga merasa lebih dekat jadinya lebih enak gitu, kayak kita itu sangat diistimewakan dan disupport gitu, begitu jadi menurutaku memang kita membutuhkan keluarga baru yang mengalami apa seperti kita itu jadi kita merasa nggak sendiri kita ada temanya kok...”(WIS5, baris 46-57, 08/10/2020).

Odapus membutuhkan bantuan dari para pendamping

untuk menguatkan diri mereka melawan sakit. Dengan adanya kegiatan yang ditujukan untuk Odapus mereka merasa memiliki teman untuk melawan sakitnya.

- 2) Meningkatkan kapasitas masyarakat untuk memikirkan permasalahan dampingan

Salah satu program yang dilakukan pendamping Odapus adalah solisaisasi baik secara langsung atau melalui media online. Sosialisasi secara langsung dilakukan dengan membuat seminar atau pertemuan yang membahs tentang lupus, membagikan stiker, membuat acara di *car free day* , atau sosialisasi dikegiatan masayakat seperti PKK, seperti yang dijelaskan oleh pendamping H berikut ini:

“...kadang orang itu termasuk tetangga malah mikir yang nggak-nggak dipikir guna-guna terus dijauhi karena takut tertular padahal tidak gitu mereka beum paham tentang lupus gitu ya jadi kadang juga kita kasih penyuluhan di PKK tentang lupus itu penyakit yang tidak menular dan harus dijaga kondisi pikiranya, kalau ada keluarga Odapus yang welcome itu biasanya minta kita untuk mendampingi terus nanti kita bisa bikin acara apa gitu yang bisa membantu menumbuhkan semangat Odapus itu ya kita gencarkan disitu, terus kalau ada car free day itu kita juga bisa bikin acara disana kita bagi-bagi minum atau apa gitu biar setidaknya satu dua mata terbuka biar itu nanti bisa menularkan ke mata yang lain” (WIS3, baris 345-457, 03/10/2020).

Pendamping Odapus memberikan sosialisasi kepada masyarakat agar lebih memahami lupus. Karena dari beberapa kasus Odapus yang pernah mereka dampingi masih ada masyarakat yang menganggap remeh sakit lupus bahkan

mengaitkannya dengan perihal mistis. Odapus sendiri terkadang juga merasa dirugikan dengan anggapan masyarakat bahwa lupus adalah penyakit kiriman dari hal-hal gaib. Berdasarkan mimimnya pengetahuan masyarakat tentang lupus, maka pendamping Odapus ikut mensosialisaikan lupus kepada masyarakat umum. Selalin sosialisasi mereka juga membuka donasi bagi masyarakat untuk membantu permasalahan secara materiil.

- 3) Menghasilkan perubahan sistem dan kebijakan untuk melindungi dampingan

Pendamping Odapus telah mengupayakan cara untuk menarik perhatian dari pihak-pihak terkait agar melindungi atau dapat memenuhi kebutuhan Odapus. Salah satu tindakan yang dilakukan yaitu membuat acara seminar dengan menghadirkan tokoh-tokoh terkait seperti dokter, psikolog, dan pemerintah dinas kesehatan, seperti yang diceritakan oleh pendamping H berikut ini:

“...kita juga sebenarnya pernah membuat semiar dengan mengundang pembicara ada dari dokter ada dari dinas kesehtan kita undang setidaknya biar tujuannya itu ada perhatian dari mereka tapi ternyata ya belum bisa gitu ya masih belum ada sapaanlah gitu untuk Odapus...” (W1S3, baris 360-369, 03/10/2020)

Diadakannya kegiatan tersebut mereka mengharapkan agar pemerintah, dokter, atau rumah sakit memberikan akses kesehatan yang mudah untuk Odapus. Namun, hal itu belum

terpenuhi seperti harapan mereka. Seperti kebutuhan obat yang belum tercover dan kurangnya perhatian dari dokter terhadap lupus. Oleh karena itu keberadaan Yayasan Tittari menjadi sangat penting bagi Odapus untuk berbagi informasi dan dukungan antar sesama Odapus.

D. Pembahasan

Penelitian ini mengangkat fenomena regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta. Pendamping Odapus adalah subjek utama dalam penelitian ini, hal ini dikarenakan pendampingan ini adalah kegiatan sosial yang dilakukan atas dasar keikhlasan tanpa balas jasa namun cukup berat tugas yang harus dilakukan. Kegiatan pendamping Odapus dalam hal ini adalah memberikan kesejahteraan bagi Odapus dengan cara membantu pemenuhan kebutuhan atau penyelesaian masalah Odapus. Berdasarkan hasil pengolahan data wawancara diketahui bahwa pendamping Odapus mampu mengelola dirinya ketika sedang dihadapkan pada masalah atau kesulitan saat melakukan pendampingan. Pengelolaan diri yang dilakukan tidak terlepas dari aspek-aspek regulasi diri.

Regulasi diri menurut Bandura adalah kemampuan individu untuk memotivasi diri sendiri untuk menetapkan tujuan perorangan, untuk merencanakan strategi, untuk mengevaluasi, dan memodifikasi perilakunya, serta menghindari gangguan lingkungan dan implus emosional yang mengganggu perkembangan dirinya (Previn, Cervone, dan John, 2019).

Bersadarkan hasil temuan di lapangan, pendamping Odapus penelitian mampu meregulasi dirinya berdasarkan aspek regulasi diri yaitu adanya standar dan tujuan yang ditetapkan sendiri, pengaturan emosi, intruksi diri, monitoring diri, evalusai diri, dan kontingensi yang ditetapkan sendiri. Ditemukannya keenam aspek tersebut menunjukkan bahwa pendamping Odapus memiliki regulasi diri yang cukup baik. Temuan tersebut diperkuat lagi dengan hasil skala yang menjunjukkan bahwa regulasi diri pendamping Odapus dalam karegori sedang hingga tinggi.

Pendamping Odapus telah menetapkan standar dalam dirinya sebagai pendamping Odapus mereka ingin membuat kehidupan Odapus lebih sejahtera. Dengan menetapkan standar serta tujuan pendamping Odapus mampu mengelola tindakan yang harus dilakuakn untuk mendukung tercapainya standar dan tujuan mereka. Penetapan satandar dan tujuan tersebut ditunjukkan dengan keinginan pendamping Odapus untuk membuat Odapus merasa bahagia dan sejahtera meskipun menderita sakit lupus. Ketika telah memutuskan untuk menjadi pendamping Odapus mereka telah menentukan tindakan yang dianggapnya mampu membantu Odapus dengan cara mencari tahu kebutuhan serta peroalan yang dialami Odapus. Untuk mendampingi Odapus mereka telah membekali diri dengan pengetahuan tentang lupus baik itu dari sisi medis yang dibutuhkan Odapus maupun keluhan psikis yang harus diatasi.

Penetapan tujuan juga dipengaruhi adanya suatu faktor individu yaitu faktor dari dalam diri pendamping Odapus. Menurut Zimmerman dan

Pons, faktor individu dalam regulasi diri salah satunya adalah tujuan yang ingin diraih, semakin banyak tujuan yang ingin diraih memungkinkan individu untuk meregulasi diri dengan baik (Ghufron dan Risnawita, 2017). Hal ini juga ada dalam diri pendamping Odapus yaitu standar dan tujuan baik untuk diri sendiri maupun untuk memberikan kesejahteraan pada Odapus. Tujuan untuk diri sendiri antara lain keinginan mereka mengabdikan diri dalam kegiatan sosial, untuk mempelajari lupus lebih dalam, dan membantu Odapus atau pendamping lain karena pengalaman sulit mereka sebagai pendamping Odapus. Standar yang mereka tetapkan adalah untuk membuat Odapus menerima sakitnya dan mampu menjalani kehidupan secara mandiri meskipun menderita penyakit yang tidak bisa sembuh.

Adanya kemampuan mengatur emosi juga ditunjukkan oleh pendamping Odapus. Kemampuan meregulasi diri oleh pendamping Odapus ditunjukkan ketika mereka mampu mengelola emosionalnya ketika dihadapkan pada suatu masalah atau tantangan yang cukup berat. Mereka mengelola perasaannya sendiri seperti marah, dendam, sedih, atau kegembiraan agar tidak berlebihan. Ketika sedang merasa marah pendamping Odapus memotivasi dirinya untuk bersabar dan agar tidak terpancing emosi yang berlebihan. Mereka memilih untuk diam atau menghindari penyebab munculnya kemarahan agar tidak menghasilkan respon yang tidak baik. Kemudian mereka menyadari dirinya dan menenangkan diri agar tidak salah dalam mengambil keputusan.

Kemampuan tersebut menurut Zimmerman adalah bagian dari aspek motivasi. Menurut Zimmerman (Ghufron dan Risnawita, 2017) aspek motivasi adalah strategi individu untuk mengatasi stres dan emosi agar dapat membangkitkan usaha mengatasi kegagalan sehingga dapat meraih kesuksesan. Dengan memotivasi dirinya, pendamping Odapus memiliki kepercayaan diri yang cukup baik terhadap kemampuannya melakukan kegiatan pendampingan meskipun ada banyak tantangan dan hambatan dalam mendampingi Odapus.

Dari hasil penelitian, pendamping Odapus menunjukkan adanya kemampuan intruksi diri yang ditunjukkan dengan mengatakan pada diri sendiri sebagai sarana untuk mengingatkan diri mereka sendiri tentang suatu tindakan. Hal tersebut biasa dilakukan saat pendamping Odapus sedang berada pada kondisi ingin meyerah atau putus asa ketika mengalami masalah dalam hidupnya. Mereka mengatur dirinya agar mampu bangkit dari masalah dengan cara mengatakan pada dirinya sendiri bahwa perjuangan mereka tidak bisa terhenti dan mereka harus mampu bangkit. Dengan mengintruksi diri pendamping Odapus mampu mengelola dirinya agar tetap melakukan tindakan yang mendukung kemajuan dirinya.

Kemampuan diatas juga dijelaskan oleh Hergenhann (2001), bahwa ada komponen yang berkaitan dengan regulasi diri yaitu pengaturan moral, pengaturan moral adalah kemampuan individu menentukan perilaku dan pikiran yang benar atau salah dan individu bisa menjaga perilakunya setelah menyadari perilaku yang salah. Pendamping Odapus menunjukkan

kemampuan tersebut dengan tindakannya ketika merasa akan menyerah dalam mengatasi masalah. Pendamping Odapus mengatakan pada dirinya sendiri bahwa mereka masih mampu mengatasi masalahnya dan tidak menyerah saat itu

Pendamping Odapus memiliki kemampuan untuk memonitoring diri dalam melakukan pendampingan pada Odapus. Saat sedang melakukan suatu tindakan mereka mengobservasi dirinya dan menyadari apakah keputusannya tersebut adalah tindakan yang baik. Hal ini dilakukan ketika mereka mengambil keputusan untuk mendampingi Odapus tanpa ada paksaan dari pihak manapun. Saat itu mereka telah menilai kemampuan dirinya dan menyesuaikan dengan standar yang akan dicapai.

Kemampuan tersebut menurut Hergenhann (2001) termasuk bagian dari komponen regulasi diri yang disebut *self efficacy*, yaitu penilaian individu untuk menyadari kemampuannya dalam melakukan tindakan yang berkaitan dengan tugas tertentu. Dalam hal ini pendamping Odapus memiliki banyak tugas dalam melakukan kegiatan pendampingan. Menurut Hergenhann (2001) dengan efikasi diri yang baik seseorang akan terus mencoba dan bertahan lebih lama terhadap tugasnya. Pendamping Odapus memutuskan untuk mendampingi Odapus karena mereka telah memahami kondisi Odapus dan menyakini bahwa mereka mampu melakukan pendampingan. Mereka meyakini bahwa dengan memberikan pendampingan dapat meringankan beban Odapus.

Pendamping Odapus juga menunjukkan adanya evaluasi diri. Hal ini

tampak pada sikap subjek ketika mendampingi Odapus mereka belajar dari setiap pengalaman yang telah dilakukannya. Mereka menyadari adanya sisi positif yang dapat diambil dari setiap permasalahan yang dihadapi. Seperti halnya saat subjek menyadari kesalahannya kemudian memutuskan untuk tidak mengulangi tindakan yang salah. Subjek juga menjadikan setiap pengalamannya agar lebih memperhatikan lingkungan atau aktivitas yang mendukung untuk kemajuan bagi dirinya. Hal ini ditunjukkan dengan kemampuan mereka untuk tidak menyerah menghadapi masalah dengan mengingat peristiwa terdahulu yang saat berhasil menyelesaikan masalah.

Evaluasi diri berkaitan dengan tahap kedua dari regulasi diri yaitu pada tahap *self judgement* yaitu tahap individu membandingkan performansi dengan standar yang sudah ditetapkan (Boere, 2017). Dari upaya membandingkan performansi dengan standar dan tujuan yang ditetapkan, individu dapat melakukan evaluasi atas performansi yang dilakukan dengan mengetahui letak kekurangan atau kelemahan. Dalam hal ini pendamping Odapus pernah mengalami kondisi yang membuatnya terpuruk karena terlalu memaksakan kehendak dirinya, agar tidak mengalami situasi yang sama mereka belajar dari pengalaman itu agar tidak terulang lagi.

Kontingensi yang ditunjukkan pendamping Odapus adalah adanya perasaan bangga dan bahagia ketika berhasil mencapai standar yang ditetapkannya. Mereka juga merasa bersalah dan menyesal ketika gagal belum mampu mencapai standar dari dirinya. Sikap itu muncul ketika

pendamping Odapus mampu membuat Odapus menerima keadaan sakitnya dan membantunya bangkit dari kondisi sakitnya. Subjek bangga pada dirinya karena telah mampu memberikan perubahan yang positif untuk Odapus. Namun, jika ada Odapus yang meninggal tetapi belum sempat mereka temui atau merasa kurang maksimal dalam memberikan bantuan, mereka akan merasa bersalah dan menyesal, karena subjek telah berusaha untuk memberikan dukungan kepada Odapus.

Hal tersebut berkaitan dengan faktor eksternal regulasi diri dengan cara penguatan yaitu penghargaan kecil ketika individu mampu menyelesaikan sebagian tujuan yang ingin diraih (Feist dan Feist, 2009). Hasil penelitian ini tidak menemukan adanya pengaturan berupa penghargaan atau hukuman bagi diri sendiri dalam regulasi diri pendamping Odapus. Pendamping Odapus tidak memberikan hadiah untuk dirinya ketika berhasil atau hukuman ketika mereka gagal, akan tetapi hanya merasa bangga ketika berhasil dan merasa bersalah atau menyesal ketika gagal dan tidak ada tindak lanjut dari perasaan tersebut.

Keberhasilan atau kesuksesan individu dalam menyelesaikan tugasnya dapat meningkatkan kecakapan diri dan peningkatan standar yang lebih tinggi untuk upaya lebih lanjut, sebaliknya jika performa tidak sukses dapat meimbulkan sikap meyerah atau terus berjuang itu tergantung kecakapan diri individu (Previn, Cervone, dan John, 2010). Pendamping Odapus mengintruksi dirinya dengan masukan positif ketika dirinya merasa lelah atau putus asa melakukan pendampingan. Kemudian dari

kegagalan atau munculnya perasaan meyerah tersebut dijadikan pembelajaran untuk mengevaluasi tindakannya.

Keberadaan pendamping Odapus adalah sebagai *support system* bagi Odapus. Berdasarkan hasil temuan penelitian, pendamping Odapus di Yayasan Tittari memiliki peran sebagai fasilitator dan pendidik. Dalam hal ini pendamping memberikan motivasi kepada Odapus, memberikan kesempatan dan dukungan baik secara materiil maupun secara psikologis. Pendamping Odapus berperan sebagai fasilitator dengan membantu Odapus untuk mendapatkan pelayanan kesehatan, seperti kebutuhan obat, dokter, maupun tenaga professional seperti psikolog dan psikiater. Mereka juga melakukan kunjungan untuk menemui Odapus kemudian memberikan motivasi dan dukungan dengan berbagi pengalaman. Pendamping Odapus menjadi pendidik dengan cara memberikan masukan positif dan mengarahkan Odapus untuk mendapatkan penanganan yang tepat. Mereka membuat pertemuan untuk bertukar gagasan dan pengetahuan. Selain kepada Odapus mereka juga memberikan pengetahuan kepada masyarakat tentang lupus.

Pendampingan yang dilakukan Pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta menunjukkan keberhasilan yang cukup baik. Hal itu dengan adanya terpenuhinya kebutuhan Odapus baik untuk jangka pendek maupun jangka panjang. Kebutuhan jangka pendek telah terpenuhi dengan kesiapan pendamping ketika ada Odapus yang meminta untuk ditemani saat di rumah sakit, sedangkan kebutuhan jangka panjangnya yaitu

dengan program yang telah ditetapkan untuk membuat pertemuan antar sesama Odapus agar saling berbagi pengalaman dan informasi sehingga Odapus merasa memiliki keluarga seperjuangan.

Pendamping Odapus juga telah mengajak masyarakat untuk memperhatikan kebutuhan Odapus. Dengan beberapa kegiatan yang dilakukannya yang melibatkan masyarakat umum, mereka memperkenalkan penyakit lupus kepada masyarakat. Mereka mengajak agar masyarakat ikut memikirkan dan memecahkan persoalan Odapus, karena adanya anggapan masyarakat bahwa lupus berhubungan dengan mistis. Dengan kurangnya pengetahuan masyarakat tentang lupus, maka pendamping Odapus melakukan sosialisasi agar masyarakat paham tentang gejala lupus dan cara penanganan yang tepat.

Pendamping Odapus juga mengajak pihak-pihak terkait yang dibutuhkan Odapus untuk memikirkan kebutuhan Odapus. Dengan mengadakan acara seminar yang menghadirkan dokter, pemerintah, dan dinas kesehatan mereka berharap agar pihak-pihak tersebut memahami kondisi Odapus. Pendamping Odapus mengharapkan adanya kemudahan pelayanan kesehatan bagi para Odapus. Akan tetapi, dari hasil wawancara pendamping Odapus menilai masih kurang perhatian dari pihak-pihak tersebut.

BAB V

PENUTUP

A. Kesimpulan

Setelah melakukan penelitian tentang bagaimana regulasi diri pendamping Odapus di Yayasan Tittari Surakarta, dapat disimpulkan bahwa dalam regulasi diri, pendamping Odapus mampu meregulasi dirinya dengan cara masing-masing sesuai kemampuan yang dimiliki. Kemampuan regulasi diri tersebut mencakup beberapa aspek yaitu standar dan tujuan yang ditetapkan diri sendiri, pengaturan emosi, intruksi diri, monitoring diri, evaluasi diri, dan kontingensi yang ditetapkan diri sendiri. Dengan kemampuan meregulasi diri, pendamping Odapus dapat memenuhi tujuan pendampingan bagi Odapus.

Pendamping Odapus memutuskan untuk menjadi relawan sosial atas dasar kemauan sendiri dan keikhlasan. Pendamping Odapus membekali dirinya dengan pengetahuan tentang lupus dan cara penanganannya sebelum melakukan pendampingan. Para pendamping Odapus mempelajari pengalaman ketika mendampingi Odapus untuk memahami karakter Odapus. Dari pengalaman tersebut pendamping dapat memberikan dampingan kepada Odapus lain.

Pendamping Odapus memiliki hambatan, tantangan, atau masalah baik dari dalam dirinya atau dari luar. Situasi tersebut dapat mempengaruhi kondisi emosional pendamping. Beberapa pendamping hampir meyerah atau putus asa sebagai pendamping Odapus. Akan tetapi

mereka mampu mengelola dirinya agar tetap melanjutkan usaha pendampingan dengan cara mengontrol emosinya, mengintruksi diri, memonitoring diri, dan mengevaluasi dirinya. Dengan kemampuan mengelola diri tersebut pendamping Odapus tidak mudah menyerah dalam melakukan aktivitas pendampingan.

B. Keterbatasan Penelitian

Peneliti menyadari bahwa dalam penelitian ini masih banyak memiliki kekurangan. Hal ini dikarenakan keterbatasan peneliti dalam melakukan penelitian dan keterbatasan dalam menerapkan metodologi penelitian. Peneliti juga menyadari bahwa peneliti belum bisa menganalisis hasil temuan berdasarkan teori dengan baik.

Dengan keterbatasan ini, maka peneliti menerima kritik dan saran yang membangun untuk penelitian ini menjadi lebih sempurna di masa yang akan datang.

C. Saran

Berdasarkan penelitian di lapangan, peneliti mengajukan beberapa saran, antara lain sebagai berikut:

1. Bagi Yayasan Tittari

Menjalin kerja sama dengan instansi yang terkait dengan lupus sehingga bisa membantu persoalan Odapus.

2. Bagi Pendamping Odapus

Memberikan peraturan untuk diri sendiri ketika mengejar target, baik berupa penghargaan ketika berhasil atau hukuman ketika gagal.

3. Bagi Pemerintah

Memberikan perhatian kepada pendamping Odapus yang berusaha untuk memenuhi kebutuhan Odapus.

4. Bagi Peneliti Selanjutnya

Dapat lebih mengeksplor terkait dengan hal-hal yang berkaitan dengan regulasi diri pendamping Odapus.

DAFTAR PUSTAKA

- Alfiana, D. A. Regulasi Diri Mahasiswa Ditinjau dari Keikutsertaan dalam Organisasi Kemahasiswaan. *Jurnal Ilmiah Psikologi Terapan*, Vol. 01, No. 02, Agustus 2013: 245-259.
- Arikunto. 2006. *Prosedur Penelitian Suatu Pendekatan Praktek*. Jakarta: PT. Rineka Cipta.
- Boeree, C. George. 2017. *Personality Theories: Melacak Kepribadian Anda Bersama Psikolog Dunia*. Jogjakarta: Prismashopie.
- Direktorat Bantuan Sosial. 2007. *Pedoman Pendamping Pada Rumah Perlindungan dan Trauma Center*. Jakarta: Departemen Sosial.
- Ekawanti, S dan Mulyana, P. O. Regulasi Diri dengan Burnout pada Guru. *Jurnal Psikologi Teori dan Terapan*, Vol. 6, No. 2, 2016: 113-118.
- Feist, J. dan Feist, J.G. 2009. *Theories of Personality, Seventh Edition*. New York: McGraw-Hill.
- Fitriya dan Lukmawati. Hubungan Antara Regulasi Diri dengan Preilaku Prokastinasi Akademik pada Mahasiswa Sekolah Tinggi Ilmu Kesehatan (STIKES) Mitra Adiguna Palembang. *Jurnal Psikologi Islami*, 2, No.1, 2016: 63-74.
- Ghufron, N. dan S. Risnawita, R. 2017. *Teori-Teori Psikologi*. Jogjakarta: Ar-ruzz Media.
- Hamijoyo, L dan Navarra, V. S. 2017. *Asa Untuk Sang Kupu-Kupu di Balik Seribu Wajah Lupus*. Bandung: Penerbit Qanita PT Mizan Pustaka.
- Hergenhann, B.R. dan Olson H. Matthew. 2001. *An Introduction to Theories of Learning (6th Ed)*. America: Printiced-Hall.
- Hidayati, F. Ketabahan dan Kecenderungan Depresi pada Penderita Lupus. *Wacana Jurnal Psikologi* Vol. 6. No. 11, Januari 2014.
- Ibrahim, A.Z.M. 2019. *Resiliensi Odapus Dewasa Awal (Studi Kasus di Yayasan Tittari Surakarta)*. Skripsi Jurusan Bimbingan dan Konseling Islam IAIN Surakarta. Skripsi dipublikasikan.
- Istriyanti, A.L.N. dan Simarmata, N. Hubungan Antara Regulasi Diri dan Perencanaan Karir pada Remaja Putri Bali. *Jurnal Psikologi Udayana*, 1, No.2, 2014: 301-310.
- Judha, M. dan Setiawan., D.I. 2015. *Apa dan Bagaimana Penyakit Lupus(Sistemik*

Lupus Eritematosus) Makna Hidup Penderita yang Terdiagnosis Lupus Eritematosus Sistemik dengan Perspektif Maslow dan Henderson. Yogyakarta: Gosyen Publising.

Kompas.com. (2020, 28 Februari). Kisah Rmneya, Gadis 12 Thun yang Tak Gentar Lawan Keterbatasan akibat Lupus. Diakses pada 28 Juni 2020, dari <https://health.kompas.com/read/2020/02/28/233751468/kisah-ramneya-gadis-12-tahun-yang-tak-gentar-lawan-keterbatasan-akibat-lupus>.

Kristanto, W.A. dan Hary, P. Motivasi Hidup Pada Penderita Lupus Dewasa. *Jurnal SPIRITS*, Vol.5, No.2, Mei 2015. ISSN: 2087-7641. Hlm 1-6.

Kusdiyati, S. dan Fahmi, I. 2015. *Observasi Psikologi*. Bandung: Remaja Rosdakarya.

Laurike, dan Adi D. 2004. *Pendampingan Bagi Anak Jalanan Menurut Pendamping Anak Jalanan*. Jakarta: Save The Children.

Mahardika, F.N. dan Halimah, L. Hubungan Gratitude dan subjektif well-being Odapus Wanita Dewasa Awal di Syamyi Dhuha Foundation Bandung. *PSYMPATHIC: Jurnal Ilmiah Psikologi Volume 4, Nomor 1, 2017: 91-144*. eISSN: 2502-2903, pISSN: 2356-3591. DOI: 10.15575/psy.v4il.1278.

Moleong, L.J. (2013). *Metodologi Penelitian Kualitatif*. Bandung: PT Remaja Rosdakarya.

Musyfirah, Chilmiiyyatul. 2016. Pengaruh Metode Tutor Sebaya (Peer Tutoring) Dalam Meningkatkan Self Regulation Siswa. *Skripsi Program Studi Psikologi Fakultas Psikologi dan Kesehatan*. Surabaya: UIN Sunan Ampel.

Paramita, R. dan Margaretha. Pengaruh Penerimaan Diri Terhadap Penyesuaian Diri Penderita Lupus. *Jurnal Psikologi Undip*, Vol. 12. No. 1, April 2013: 92-99.

Pervin, A. L., Cervone D. dan John P. O. 2010. *Psikologi Kepribadian: Teori dan Penelitian*, Edisi Kesembilan. Jakarta: Kencana.

Pisani, L. 2017. Hubungan Antara Regulasi Diri dengan Kecenderungan Pembelian Impulsif pada Remaja Akhir terhadap Produk Barang. *Skripsi Program Studi Psikologi Jurusan Psikologi Fakultas Psikologi Universitas Sanata Dharma Yogyakarta*. Yogyakarta: Universitas Sanata Dharma.

Rachmah, N. D. Regulasi Diri dalam Belajar pada Mahasiswa yang Memiliki Prean Banyak. *Jurnal Psikologi*, Vol. 42, No. 01, April 2015: 61-77.

Rahmawati, E. dan Kisworo, B. 2017. Peran Pendamping dalam Pemberdayaan Masyarakat Miskin melalui Program Keluarga Harapan. *Journal of Nonformal Education and Community Empowerment*, Vol 1 (2): 161-169.

- Soedarto. 2012. *Alergi dan Penyakit Sistem Imun*. Jakarta: Sagung Seto.
- Sugiyono. 2018. *Metode Penelitian Kuantitatif, Kualitatif, R&D*. Bandung: Alfabeta.
- Suharto, E. 2005. *Membangun Masyarakat Memberdayakan Rakyat*. Bandung: Refika Aditama.
- Sundaru,
https://www.medistra.com/index.php?option=com_content&view=article&id=248.
 diakses pada 21 Februari 2020, 13:56.
- Tim Penyusun Perhimpunan Reumatologi Indonesia. 2011. *Rekomendasi Perhimpunan Reumatologi Indonesia untuk Diagnosis dan Pengelolaan Lupus Eritematosus Sistemik*. Jakarta: Perhimpunan Reumatologi Indonesia.
- TribunJogja.com. (2019, 13 Mei). Pentingnya Komunitas Bagi Sesama Odapus. Diakses pada 28 Juni 2020, dari <https://jogja.tribunnews.com/2019/05/13/pentingnya-komunitas-bagi-sesama-Odapus>.
- wawancara dengan Prita, di Colomadu, pada tanggal 19 Februari 2020, pukul 09.30 WIB.
- www.p2ptm.kemkes.go.id, diakses: Rabu, 11 Maret 2020
- Zimmerman, B.J. 2010. Self-Regulated Learning and Academic Achievement An Overview. *Journal of Educational Psychologist*, 25:1, DOI: 10.1207/s15326985ep2501_2.

LAMPIRAN

LAMPIRAN 1. PEDOMAN WAWANCARA

Aspek	Indikator	Item
Standar dan tujuan yang ditetapkan diri sendiri	Memiliki standar dan tujuan yang dianggap bernilai ketika terpenuhi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Harapkan anda untuk diri sendiri sebagai pendamping Odapus? 2. Harapan anda untuk Odapus lain yang didampingi? 3. Harapan yang paling diinginkan sebagai pendamping Odapus?
Pengaturan emosi	Mengontrol emosi yang sedang dirasakan	<ol style="list-style-type: none"> 4. Bagaimana menyikapi permasalahan yang tidak diinginkan? 5. Apa yang anda lakukan ketika emosi sedang meledak? 6. Bagaimana cara anda menenangkan diri ketika emosi sedang meledak?
Instruksi diri	Menginstruksi agar melakukan tindakan yang mendorong pencapaian tujuan	<ol style="list-style-type: none"> 7. Apa yang anda katakan pada diri sendiri ketika menghadapi situasi tidak diinginkan dalam mendampingi Odapus? 8. Apa yang anda katakan pada diri sendiri untuk mewedudkan harapan anda? 9. Apa yang anda katakan pada diri sendiri ketika emosi tidak baik?
Monitoring diri	Mengamati diri sendiri saat melakukan tindakan	<ol style="list-style-type: none"> 10. Bagaimana anda mengambil keputusan untuk menjadi pendamping Odapus? 11. apakah kesulitan anda menjadi pendamping Odapus? 12. pernahkan anda putus asa menghadapi kesulitan tersebut? 13. Bagaimana anda membangkitkan diri dari putus asa tersebut? 14. Apakah ada sisi positif yang bisa diambil dari

		permasalahan anda?
Evaluasi diri	Melini perilaku sendiri dan mengevaluasi	<p>15. Apakah saat ini anda merasa mampu mengatasi kesulitan yang anda hadapi?</p> <p>16. Apakah anda telah mempersiapkan kebutuhan Odapus sebelum mendampinginya?</p> <p>17. Apakah anda merasa telah memenuhi harapan anda?</p>
Kontingensi yang ditetapkan diri sendiri	Membuat peraturan untuk diri sendiri	<p>18. Apakah yang anda lakukan ketika anda berhasil menghadapi kesulitan?</p> <p>19. Bagaimana anda menghargai perjuangan anda menjadi pendamping Odapus?</p> <p>20. Apa yang akan anda lakukan jika anda berhasil mencapai target anda?</p> <p>21. Apa yang anda lakukan jika tidak mampu mencapai target anda?</p>
Jumlah Item		21 Pertanyaan

LAMPIRAN 2. VERBATIM WAWANCATA 1

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1. S1

Narasumber : W PD

Lokasi : Rumah Narasumber

Jabatan : Ketua Yayasan

Waktu : 23 September 2020 jam 10.45- 13.00

W : Wawancara S :Subjek

Keterangan : I = Interviewer, N = Narasumber

No	Pelaku	Percakapan	Tema
1	I N I N I	Assalamu'alaikum mbak? Wa'alaikumsalam, dek. Ayo silahkan masuk duduk dulu. Iya, mbak terimakasih. Jadi gimana mau Tanya-tanya tentang apa? Saya mau menanyakan tentang Yayasan Tittari ini mbak,	Pembukaan
6.	N	jadi sejarah bisa dibentuk Yayasan Tittari itu gimana ya mbak? Kalau sejarah berdiri yayasan itu berawal dari komunitas lupus waktu itu namanya Griya Kupu Solo, Griya Kupu Solo itu sudah ada sejak tahun 2011 karena kami punya	Sejarah yayasan
11.		PKM saya waktu itu masih mahasiswa, saya bukin PKM pengabdian masyarakat terus Griya Kupu Solo itu yang saya bentuk dengan untuk pengabdian masyarakat khususnya konsen ke lupus terus kita bikin program karena pengabdian	Memenuhi kebutuhan Odapus

		masyarakat, emm karena PKM itukan jadi ketat	
16		nggih maksudnyakan ada kayak semacam program terus ada, apasih istilahnya kalau ada matriksnya jadi ada kalendernya itu kita harus ngapain aja dan schedulanya ada dan itu harus dilakukan jadi memang dalam waktu itu, kurun waktu itu memang betul-betul dilaksanakan kegiatan	
21		dan impectnya ternyata memang bagus banget terutama untuk teman-teman penyitas autoimunnya, tapi pada saat itu kami konsenya cuma untuk lupus aja itu 2011 sampai 2014 akhirnya kita dirikan yayasan karena kami merasa si komunitas sudah nggak mampu lagi mengaakomodasi	
26.		dalam misalkan mencari dana donator itukan harus berasal dari apa ya istilahnya emmm komunitas atau mungkin yayasan yang memang sudah legal gitu udah ada badan hukum udah ada lebel badan hukumnya gitu, lah pada saat kalau kita mengandalkan Griya Kupu Solo kan masih	
31.		komunitas biasa jadi masih sering dipertanyakan ini dari mana emmm ini apa suratnya mana aktanya itu mana kayak gitu-gitu jadi akhirnya kita piker-pikir ya udahlah kami dirikan yayasan untuk melindungi teman-teman maksudnya untuk melindungi teman-teman bisa lebih	
36.	I	maksimal lagi itu 2014 tanggalnya 28 Februari, gitu itu kalau yang sejarahnya yayasan itu sendiri	

	N	Kalau visi misinya gimana mbak? Visi misi ada, nanati kalau visi misi aku kirim aja kita ada karenakan kalau visi misi aku nggak hafal ya tertus terang	
41.		sudah ada dokumennya terkait dengan profil yayasan dan visi misi ada, dulu itu kita sebenarnya juga ada website tapi aku rasa itu sekarang udah nggak maksimal dan terus terang web itu susah pengelolaannya ribet dek kayak yang kalau media	
46.		sosial kan ada yang facebook Instagram itu kan simpelkan, kalau web itu susah satu, dua bayarnya jadi perbulan itu untuk web itu sendiri perbulannya emm pertaun itu membutuhkan uang yang mengelola apa sih istilahnya ya bukan mengelola ya jadi kayak kita sewa alamatnya itu lho	Masalah di yayasan
51.		itu tu kita bayar gitu belum lagi nanti orang-orang emm di yayasan tidak semua orang bisa pegang web padahal waktu itu harus ngatur ini harus ribet sekali detail sekali gitu nanti kalau udah di save mau updatenya dirubah harus kayak mengulanginya harus bener-bener kayak ngubah semua jadi	
56.		aku rasa terus nggak maksimal dari pada uang yang dibuat bayar web nggak kepake emm maksudnya istilahnya bukan nggak kepake ya tapi kayak ya sekarang akseskan lebih mudah nggak kayak dulu kalau dulu itukan memang website gitu udah langsung	

		mencakup semua tapikan	
61.		sekarang ada instagaram ada facebook apalagi instagaram itukan kita bisa melakukan apa saja juga disitu gitu yaa jadi ya sudah terus akhirnya kita maksimalkan lewat sosial media itu dan webnya sudah tidak ada lagi sekarang ya setahunan ini kita udah nggak ada web.	Solusi
66.	I N	Terkait dengan pendampingan Odapus di Yayasan Tittari ini mbak gimana sih biar bisa ikut menjadi bagian pendampingan, ada syarat-syarat tertentu tidak mbak? Oh iya jadi gini kalau untuk pengurus itu kita lakukanya periodik ya dik, jadi kayak seperti kalau kalian ikut	
71.		organisasi itukan pasti yang namanya kepengurusan itukan ada periodenya nah kita pengurus itu kita ganti periodenya per awal bulan itu kita pasti evaluasi, evaluasi perlu nggak nanti kita ganti eh sorry kok awal bulan awal tahun ya awal tahun akhir tahun jadi sekitar Desember Januari itu kita	Kepengurusan
76.		pasti udah evaluasi nah dari evaluasi itu nanti kita cari perlu nggak kita ganti emm apa namanya untuk kepengurusan ini nah pengurus ini biasanya kita ambil orang-orang dalam orang dalam maksudnya adalah orang yang emm anggota mereka bisa, bisa Odapusnya atau keluarga Odapus yang	
81.		memang sudah terbukti apa ya mau untuk bekerja gitu loh, mau untuk bekerja karenakan yang	Fasilitator

		namanyaa devisi pendampingan itukan datang ke rumah sakit nanti nyariin obat apa misalnya kayak gitu nanti menenin si pasien terus harus ketemu siapa-siapa kayak gitu, nah itukan tidak	
86.		semua orang dalam tanda kutip berani buat seperti itukan nah kalau untuk orang luar yang ingin menjadi bagian dari kami itu biasanya kami masukkan dalam relawan lah relawan itu nanti bisa nanti tergantung relawan ini dia passionnya dimana gitukan, mbak aku pengen anu mbak	
91.		bantu di desain misalkan di pengaturan feed Instagram gitukan misalnya silahkan nanti kerja sama sama pengurus dari devisi pengembangan emm PPA pengembangan potensi anggota itu, itu nanti sama-sama bikin feed Instagram kalau untuk yang kayak tadi misalkan untuk	
96.		yang pengen jadi pendampingan gimana caranya, itu juga bisa juga nanti kerja samanya sama mbak-mbak yang ada di devisi pendampingan bisa juga terjun langsung ke lapangan cuma kendalanya adalah biasanya kalau orang-orang yang baru misalkan ada orang tua yang masuk di	
101.		rumah sakit itu biasanya cenderung tidak dihafali sama orang, tapi kalau yang sudah yang sudah apa ya istilahnya kayak orangku yang sudah lama ginikan dia adalah pasien disitu jadi sudah jadi sudah terbiasa ketemu sama orang jadi tahu ohh orangnya ini ohh kalau aku mau urus misalnya	
106.		mau legalisir BPJS bererti aku harus ke atas ketemu direktur kan kayak gitu jadi udah paham	

		kalau dari orang luar itu biasanya nggak paham jadi kita kayak harus ngajari dulu terus emm mendampingi dulu juga jadi dia mau mendampingi tapi dia juga harus didampingi biar bisa	
111.		melakukan pendampingan ke Odapus padahal untuk mengajari pendamping juga butuh waktukan karena itu banyak banget prosedurnya kalau dirumah sakit kalau pakai BPJS itukan yang daftar terus habis itu nanti nunggu panggilan habis itu nanti yaa kayak gitulah tau sendiri kalau	
116.		di BPJS seperti apa gitu, itu tapi tidak menutup kemungkinan kalau misalkan ada orang luar ingin bergabung biasanya sih kalau temen-teman relawan itu cuma sebatas di emm apa tadi desain, music kayak gitu jadi yang sifatnya pengembangan anggota gitu emm misalnya	
121.		mbak aku bisa yoga nanti teman-teman tak ajari yoga gratis gak usah bayar kayak gitu itu jadi model-modelnya yang sifatnya di luar jadi yang sifatnya emm apa namanya lebih ke kebutuhannya yang sekunder gitu loh bukan utama si Odapus itu biasanya seperti itu	
126.	I N	Jadi yang ikut di devisi pendampingan itu kerjanya ke rumah sakit mencarikan kebutuhan Odapus gitu ya mbak? Iya, ya kalau dari yang devisi pendampingan seperti itu, terutama mereka yang emm mendampingi teman-teman atau pasien baru terdiagnosis, yang terdiagnosiskan pasti	

131.		bingung toh dek, wah aku harus gimana ini lupus itu apa terus dia mikir sakitnya sendiri aja dia sudah bingung apalagi dia mikir mau ke rumah sakit ketemu di tempat yang asing ketemu tempat masuk di tempat yang asing terus dia ketemu dengan dokter yang dia itu nggak tahu dia itu	
136.		siapa yang dia msih abu-abu semuanya maka kan kita siapkan temen-teman devisi pendampingan untuk siap mendampingi misalkan, Dok ini namanya si A ini sakit Dok sudah sekian tahun, mbak ini namanya Dokter Arif, misalkan dijelaskan gitu loh, monggo ini dokter pemerhati	Fasilitator
141.		lupus silahkan sharing sepuasnya karena beliau care, udah kan gitu kan mungkin dia akan merasa lebih oh iya baik benar juga, nanti kalau misalkan dia butuh obat gitu misalkan ada orang yang bingung mau tanya aduh obatku kok nggak selesai-selesai misalkan nanti si pendampingan	
146.	I N	ini juga nemenin sampai obatnya itu selesai digarap dikerjakan oleh farmasi kayak gitu kalau yang di pendampingan ikut memebri motivasi gitu nggak sih mbak untuk Odapusnya? Iya, untuk selama pandemi gini kita masih off ya dek	
151.		selama pandemi ini kita fokusnya sama pasien yang ada di bangsal emm sory kok di bangsal di poli tapi kalau pendampingan di bangsal yang artinya dia nengok orang sakit itu kita nggak lakukan dulu selama pandemi, tapi sebelum pandemi biasanya itu juga kita lakukan gitu, jadi	

156.		kalau ada si A gitu misalkan dia pasien akan opname dia drop dia merasa sangat terpuruk dan emm apa namanya kesepian cemas dan lain-lain nanti pendekatnya kita pertama ke keluarganya dulu, mau nggak keluarganya atau si pasien dibantu sama yaysan gitu karena kalau kita	Persetujuan kelompok dampingan
161.		nggak dapet izin dari keluarga kita juga nggak akan datang terus akhirnya kalau dia nanti mau didatengin artinya mau kenalan sama teman-teman yayasan nanti kita datang dari pendampingan mungkin dengan saya atau si pendampingan sendiri atau pendampingan dengan relwan itu juga bisa kita	
166.		datengin terus dikasih motivasi dikasih ngobrol emm kalau yang dari devisi pendampingan itukan sama-sama Odapus mbak jadikan mereka kayak semacam sharing kalau aku dulu gini mbak sakitku itu dulu awalnya gini, jadi sama-sama sharing akhirnya nanti mereka kayak ngobol oh iya	Fasilitator
171.		sama oh iya kayak gitu tapi kalau pendampingan yang pernah saya bilang ada pendampingan yang sifatnya adalah pendampingan professional, pendampingan professional itu bisa dilakukan oleh psikolog psikiatri atau orang yang memang punya keahlian tersendiri yang berkaitan sama si	
176.		pasien kayak gitu nah itu kalau yang pendampingan psikolog atau psikiatri ini ketika dia memang butuh pendampingan secara psikologis dan memang benar-benar kita sudah	

		tidak mampu benar-benar tidak bisa dimotivasi dalam artian dia dengar cerita terus dia bisa mikir oh jadi	
181.		aku harus gini ya mbak ya oh aku harusnya ini ya mbak ya itu nggak bisa kalau dia misalkan orang yang maasih bisa seperti itu kita masih bisa tolong maksudnya kita masih bisa ajak dia ngobrol kita WA mbak nanti jangan lupa minum obat tapai kalau dia sudah masuk ke ranahnya depresi,	
186.		kecemasan berlebihan, halusinasi itu kita sudah nggak bisa pegang yang seperti itu karena itu memang pure benar-benar harus kita lempar ke psikiatri itu, atau dengan kasus-kasus tertentu yang bisa dipegang psikolog itu juga nanti kita akan emm arahkan kita pertemuan dengan psikolog	Pendidik
191.		yang kerja sama sama yayasan gitu, jadi tergantung kita lihat kasusnya dulu kan ada itu Odapus yang sampai yang bilang ahh ini temboknya kok mau runtuh kayak gitu padahal ya nggak runtuh gitu kan nah yang kayak gitu kan kita nggak bisa nanganin dia cuma ketemu orang aja dia	
196.		maunya marah-marah itukan disininya sudah nggak sehat gitu kan jadi harus ada dari emm orang yang lebih professional yang bisa menology, kita sudah nggak bisa kalau sekedar oh aku dulu kayak gini mbak jadi nanti kalau misalkan nyeri sendi jangan dipijit ya mbak	

		kayak gitu itu	
201.	I	<p>masih bisa karena kan masih sedikit tingkatnya bisa terkendali secara psikis, ya begitulah kalau dari yang devisi pendampingan itu sendiri kayak gitu</p> <p>Kalau jam kerja atau waktu kegiataannya pendmpingan itu gimaana mbak?</p>	
205.	N	<p>Nah iya benar, kalau jam kerja itu sebetulnya kita itu harinya itu Senin sampai Jumat terus jamnya itu jam jam delapan pagi sampai siang, siang dalam arti kalau pagikan misalkan ke rumah sakit itukan sekitar jam delapan jam sembilan ya sekitaran jam depalan jam Sembilan gitu</p>	Jam kerja
211.		sampai sekitar maksimal ya jam dua ya jam dualah kalau sekarangkan baru nggak ada pelayanan sampai sore-sore, jam dua seperti itu tapi ada beberapa hal yang kita lakukan juga di luar jam itu misalkan kitaa kunjungan ke rumah pasien ke rumah Odapus yang dia pengen didatengin ke	
216.		rumahnya itu biasanya kita lakukan weekend hari sabtu atau minggu atau mungkin sesuai dengan jadwal janjiannya si emm sayaa atau pihak yayasan sama orang itu atau keluarganyaa dan di yayasan itu sendiri sebetulnya nggak kok mengikat maksudnya harus kerja jam delapann	
221.		sampai jam dua belas atau jam berapa kayak gitu nggak jadi lebih fleksibel karenakan yang apa ya yang turun ke lapangan itukan orang-orang sakit ya semuanya itukan teman-teman autoimun gitu	

		jadi saya juga autoimun saya tahu raasanya sakit jadi saya jugaa sadar diri nggak bisa	
226.		nyuruh mereka semena-mena nggak bisa yang memaksaa mereka jadi seenak mereka aja seenjoy mereka aja tapi tetap bisa gitu lho itu mereka aaku udah nggak ngurusi dek jadi kayak misalkan mereka ada pendampingan gitu udah, mbak yang namanya mbak Anne itu dia udah janjian sendiri	
231.		sama orang kalau misalkan mau nanti hubungi saya tapi jangan mendadak dua hari sebelum control misalkan mau ditemani harus ngomong jangan kok besok kontrol terus sorenya ngomong jangan kayak gitu karena mendadak kadang si mbak Anne yang nggak bisa, itu jadi nggak	
236.		mengikat banget yang penting kita itu niatnya nolong orang jadi yang penting ya orangnya tertolong, urusan kita juga nggak apa ya istilahnya kita juga punya urusan jadi sama-sama enak gitu nggak mengalahkan prioritas satu sama lainnya gitu	Realistis
241.	I N	Kalau merut anda selama ini pendampinganya sudah berjalan lancar? Kalau pendampingan, emm ini nih yang apa ya yang jadi apa ya maksudnya lancar tidak lancar eee apa namanya terus berhasil tidak berhasil itu ukuranya itu dari ini	
246.		macam-macam gitu, karena ada si Odapusnya sendiri yang susah banget untuk diberikan motivasi kita sangat tahu kalau yang namanya	

		orang itu ketika dia diberi masukan tetapi dia belum bisa menerima sakitnya atau belum bisa menerima keadaan itu mau dikasih masukan kayak apapun	
251.		sampai sekuat tenaga kita nggak akan masuk nggak akan bisa masuk jadi kalau sininya (sambil menunjuk kepala) itu ya dia mau dikasih tahu gitu ya cuma sekedar iya iya oh iya gitu bisa ketika sharing gitu dia bisa positif tapi ketika dia belum bisa menerima nanti ketika dia pisah sama kita ya	
256.		dia nanti balik lagi, jadi memang parameternya agak susah ketika berhasil atau tidak berhasil, kayak gitu jadi eee parameternya memang susah tapi kalau untuk diukur dari teman-teman seberrapa temen-temenku ya yang maksudnya teman-teman yayasan itu seberapa mereka, jadi	
261.		kalau untuk teman-teman yayasan itu sendiri sih sebetulnya sudah sangat maksimal untuk membantu mereka ya see dengan keterbatasan mereka dengan ketidak mampuan mereka itu mereka sudah berusaha semaksimal mungkin untuk membantu para Odapus itu, yaa kan ada banyak	Realistis
266.		penghalang jugakan karena kesehatan, karena mungkin eee apa namanya si Odapus itukan dia emosian juga ya jadi kadang si mbak A itu ketika pasiennya emosi dia ikutan hihh (ekspresi geregetan) gimana kayak gitu, itu jadi kayak terjadi tapi rata-rata sih temen-teman yang	

		setelah	
271.		masuk ke yayasan itu mereka merasa lebih terbantu lebih tertolong karena ya banyak temannya, mau sharing kemanapaun jadi bisa artinya kita ada wadah untuk itu loh, kalau ya nggak maasuk ke yayasan kan dia mungkin menanggung bebanya sendiri, dia mau tanya ke siapapun	Memenuhi kebutuhan dampingan
276.	I N	dia nggak bisa, itu Kalau respon masyarakat untuk yayasan gimana mbak, apakah selama ini sudah cukup membantu yayasan baik dari yang jadi relawan maupun untuk pendanaan? Kalau untuk relawan donatur, cari relawan susah dek,	
281.		soalnya nggak semua orang itu punya jiwa sosial jadi ketika kita emm kayak apa namanya emm misalkan mau jadi relawan nih biasanya ini teman-teman yang penelitian kayak gini ini terus ikutan juga jadi relawan karena kan mungkin kadang penelitian terus pada ngumpulin orang	
286.		terus ya kayak gitu jadi dia ikut relawan di yayasan, cuma karena pandemi ini nggak bisa seperti yang lalu-lalu ya itu, kalau untuk jadi relawan mencari relawan yang benar-benar pure dia ayolah mengabdikan di yayasan gitu teman-teman mahasiswa itu misalkan itu yaa gampang-gampang	
291.		susah gitu banyak yang mungkin biasanya iya mbak mau-mau kayak gitu tapi nanti prakteknya	

		itu ketika berjalan itu nggak bisa karena mungkin aku kuliah, aku ada ini dan ini kayak gitukan jadi ya aku tidak bisa memaksakan misalkan untuk itu ya yasudah gitu, makanya tadi aku sempat bilang	
296.		kenapa kita cari relawan yang relawan untuk desain sama untuk musik, untuk pengembangan anggota itu nanti misalkan ada emm apa namanya acara gitu ikutan ngeband gitu misalkan, atau mungkin eem yang feed tadi bikin Instagram itukan bisa disampaikan dia nggak harus fisiknya	Respon masyarakat
301.		nggak harus datang ke yayasan dia bisa kerja dii dimana namanya di rumah buat bikin desain pakai hp misalkan kayak gitu, terus kalau misalkan untuk donator itu ya ini juga nih susah-susah gampang gimana ya kalau untuk donator itu emm Alhamdulillah sih kita dapat trust dari	
306.		masyarakat maksudnya kita dipercaya sebagai lembaga yang memang benar-benar menyalurkan kayak gitu tapikan ya namaanya donator itu kita perlu menjalin relasi dengan banyak orang sebenarnya supaya kita bisa mendapatkan banyak jalan untuk dapat uang itu istilahnya untuk dapat	Respon masyarakat
311.		donasi gitukan nah itu yang saat ini juga masih terbatas karena yang bertugas di humas untuk membanun relasi itu juga mereka juga punya pekerjaan mereka juga punya kegiatan seendiri gitu sedangkan saya jugaa dengan segala keterbatasan juga belum bisa memaksimalkan untuk itu	
316.		tetapi misalkan kaalau kita buka donasi itu ya,	Respon

		open donasi untuk ini itu sih sebetulnya bisa maksudnya pasti ada yang ngasih gitu loh cuma ya mungkin aku merasa sih belum besar donator yang masuk ke yayasan belum besar, mungkin aku perlu menjalin ke perusahaan gitu, nah itu	masyarakat
321.		yang belum pernah kita lakukan dikarenakan memang, aku tuh kerja sama teman-teman dek itu baru sekitar tiga tahun terakhir kok padahal yayasan inikan sejak 2014 nah jadi kalau yang dulu, aku balik lagi yak e pertama ya, kalau yang dulu 2011 karena kita PKM jadi kita kerjanya ada tim	
326.		karena waktu itu ya PKM 2014, ehh 2011 itu ada PKM kita tim setelah itu lama-lama aku lulus itu 2013, lah dari 2013 ini kan udah pada melepaskan nih timku ini karena ada yang balik ke rumahnya ada yang kerja ada yang keluar kota, jadi akhirnya aku sendirian ini single disini nah aku	
331.		cari teman-teman yang bisa aku lakukan adalah emm menggait teman-teman mahasiswa kayak adik-adik ini emm misalkan kalau mau penelitian ayo ke yayasan, jadi itu aku sosialisasi kayak gitu akhirnya aku dapat beberapa orang yang mau kerja bareng tapi itu juga nggak lama	Meningkatkan kapasitas masyarakat
336.		karena kan ya mereka mahasiswa balik lagi kalau mereka sudah lulus nanti dia sibuk lagi, kerja misalkan itu, padahal teman-teman mahasiswa itu bisanya dia magang atau datang di yayasan jadi relawan itu dia yang semester tujuh	

		atau delapan yang memang sudah longgar kuliahnya gitu loh	
341.		dan semester tujuh semester delapan itu kan cuma sebentar sekalian, jadi aku harus regenerasi lagi regenerasi lagi dan itu umurnya pendek-pendek susah sekali dan aku 2014 akhirnya yayasan itu kerja sama tiga orang yang ini satu tahun berjalan itu yang satu diterima PNS aku stay disini	
346.		yang satu kerja di Wonogiri jadi akhirnya aku single lagi gitu terus aku mikir aduh kalau kayak gini caranya yayasan nggak bisa jalan, aku single ini berarti berjalan selama satu sampai dua tahun, yang setahun pertama aku bareng-bareng terus mulai dua tahun itu mulai habis itu	
351.		pada pisah itu ya sudah terus akhirnya aku mikir aku setahun itu tak jalanin sendiri-sendiri terus aduh kok nggak kuat karena yayasan lebih gede tanggung jawabnya lebih besar sekarang keuangan aku yang pegang, desain aku yang pegang, semuanya aku yang pegang lama-lama aku sakit	Intruksi diri
356.		sendiri, aku pusing sendiri, wah nggak bisa ini nggak bisa, aku punya anak juga punya keluarga juga jadi akhirnya aku harus skala prioritas dong, akulah ngajakin teman-temanku yang memang sudah bener-bener Odapus yang udah lama di yayasan mau nggak sama yayasan, tak pilihin terus terang	
361.		karenakan harus orang yang nggak baperan, lah sekarang kalau misalkan kita apa ya kita mau	Realistis

		nolong orang itukan kita harus bisa nolong diri sendiri dulukan kalau kita nggak bisa mengendalikan emosi kita padahal kita mau memotivasi orangkan itu agak susah, nah dari situ aku	
366.		memilih orang yang pertama kali tak pilih itu pertama syaratnya nggak baperan jadi kalau dia masih baperan aku nggak mau jadi harus nggak baperan, aku itu bukan tipe orang yang maksain kamu harus gini kamu harus ini nggak, cuma ketika nanti aku nggak cocok dalam arti dia	Syarat pendamping
371.		menyalahi yayasan ya aku bakal tegur, kok kamu gini sih nah aku bakal kayak gitu tuh jadi nggak boleh baperan nanti daripada kita teman dekat cuma masalah ditegur dikit aja terus dia jadi sakit hati nantikan aku nggak mau kayak gitu, itu akhirnya kita terbentuklah sekarang ada sepuluh orang	
376.		pengurusnya, awalnya itu bener-bener single bayangin aja dek dan itu dari 2011 sampai 2015 atau 2016 an itu mulai ahh udah itu ada satu yang bantu nanti lepas kayak gitu terus, jadi memang ya nggak maksimalnya ya disitu, baru dua atau tiga tahun belakangan ini akhirnya kita punya tim	
381.		tapi terus ada pandemi ini padahal aku baru membentuk yang baru itu 2020 Januari ini, jadi orang-orang yang dulu dek orang yang bermasalah orang yang aku sebut dalam tanda kutip maaf ya toxic people jadi ada orang yang dia merasa pengen menang pengen dikayak	

		giniin itu tuh ada,	
386.		nah itu aku hilangin semua aku cut semua orang-orang yang sifatnya mengganggu pekerjaan orang lain itu aku cut semua, dan aku baru dapat tim yang ideal itu Januari 2020 ini baru saja tapi terus pandemi, jadi ya udah terus itu rasaya Ya Allah aku udah dapat tim yang ehheh oke nanti kalau	
391.		pandemi lewat mereka ada kegiatan, aduh aku bisa kehilangan lagi mereka aduh antaranya Ya Allah gimana sih itu, jadi ya memang kendala kami ya memang di SDM sih, SDMnya nggak maksimal jadi mau keluar mau menjalin relasi apa itu juga jadi kurang maksimal itu	
396.	I	Tadikan Mbak bilang kalau sempat berjalan sendirian di yayasan selama beberapa tahun dan banyak tugas dikerjakan sendirian, tapi kok masih bisa bertahan selama itu dan bisa berjalan sampai sejauh ini sampai jadi yayasan sekarang, apa sih mbak motivasinya?	
401.	N	Wah, aku dulu soalnya udah ngalamin sendiri kok, aku itu kena lupus 2007 waktu SMA kelas dua, itu haduh, nggak ngerti lupus itu apa, obatnya mahal, belum ada BPJS kayak sekarang dulu askes namanya tapi itu juga belum di cover nggak ada yang namanya kita berobat apalah masih mahal	
406.		semuanya, masih bingung semuanya, nggak ada teman, dari situ kan aku panggilan hati aja gimana ya biar caranya Odapus merasa bisa ada temanya, dulu main ke Jogja 2008 belajar di sana ada	Standar diri sendiri

		komunitasnya belajar di komunitas itu, ternyata tuh kalau punya komunitas itu kayak gini bisa kayak	
411.		gini bisa ini jadi relawan dulu disana kalau ada kegiatan aku naik kereta ke sana, ada kegiatan naik kereta lagi ke sana sampai akhirnya terus 2011 itu mendirikan sendiri lewat PKM itu karena kan cari dana nah kalau aku anak mahasiswa modal dari mana gitukan kalau PKM kan	
416.		dimodali dari pemerintah kan Alhamdulillah loh itu dimodalin full loh itu jadi sepuluh juga waktu itu dimodali full bener bener full emm kami lolos ke timnas juara presentasi waktu itu jadi benar-benar eman rasanya kalau bubar gitu loh karena ya perjuangan ya aku ingat itu	
421.		perjuangan aku dari awal itu yang aku benar-benar sendirian nggak ada siapa-siapa ters aku bolak-balik ke Jogja sendiri di sana itu ada teman Odapus juga jembut, sekarang sudah meninggal beliau, itu jemput kalau aku sampai stasiun itu aku dijemput terus nanti diajakin	
426.		kegiatan terus nanti diantar lagi ke stasiun pulang lagi kesini, ya kayak gitu dek jadinya yang aku ngerasanya aduh kok ehheh, aku merasa capek nggak mbak kalau ditanya itu ya jelas capek lah orang ngurusin orang banyak loh Solo Raya loh nggak Cuma kota Surakarta loh ya, Solo Raya itu	
431.		gede banget tapi kalau udah inget kayak gitu tuh aduh kayak eman, kalau ingat teman-teman itu aduh teman-teman yang butuh itu akhirnya aku	Intruksi diri

		ngalahin ego ku, aduh nggak nih kalau dibubarin sekarang juga nih pasti banyak yang kehilangan, itu aku udah berkali-kali udah tiga kali	
436.		aku pengen nyerah merasa pengen berhenti benar-benar stop karena nggak karena merasa nggak berjalan, stagnan, aku capek, aku ngerasa nggak ada gimana ya untuk aku sendiri itu banyak kalahnya gitu loh aku tapi terus semakin kesini banyak orang-orang yang memang mereka tulus	
441.		membantu, yang Klaten itu malah mereka sudah mandiri jadi aku punya satu relawan namanya Hutami dia orang Klaten dan dia apa ya mumpuni banget untuk mengelola komunitas sendiri di Klaten jadi Klaten itu punya komunitas sendiri itu anaknya Tittari dia udah ngelola	
446.		sendiri gitu apa-apanya dia sudah sendiri, keuangan sendiri nah itu yang sebetulnya kami harapkan dari daerah-daerah, sebetulnya kami mengharapkan dari daerah-daerah itu ada pentolan-pentolan yang memang mereka punya panggilan sosial jiwa sosial gitu terus mereka bisa membantu, jadi	
451.		kayak gitu harapannya sih sebetulnya dari yayasan agar dari daerah-daerah punya bisa membentuk komunitas kecil gitulah, jadi kalau adakan yayasan nggak usah ribet, aku sendiri juga lebih bisa fokus di Solo misalkan yang lainkan Klaten ada, Wonogiri ada nanti kalau ada apa gerakin-	Standar dan tujuan

456.		gerakin gitukan sebetulnya, tapi ternyata rencana itu nggak segampang aku kepengenku kayak gini itu nggak, itu nggak segampang itu karena ya balik lagi nggak semua orang punya jiwa sosial yang baik mungkin ada satu dua orang di daerah itu kepengen tapi mereka kalau mereka jalan	
461.		sendirikan mereka juga nggak bisa, aku aja mengalami untuk menggerakan satu daerah itu minimal kita harus punya lima orang ya tiga sampai lima orang dan itu kalau tiha tuh berat banget lah kalau lima orang itu udah mulai agak santai dan nyari tiga sampai lima orang itu nggak	
466.		gampang beneran ya gampang, karena ya sosial dek kita nggak dibayar kita korban waktu kan ibaratnya gitu, korban tenaga korban duit juga kan gitu makanya mungkin orang juga ah ngapain aah males gitukan tapi kalau udah panggilan tu ya udah ya enjoy aja, aku nanya mbak Anne	Kesulitan
471.		itu, mbak kamu ehh diakan rumahnya Sukoharjo rumahnya Nguter itu nganterin obat dan nganterin beras baksos itu nganter cuma nganterin lho, gara-gara yang dikasih itu dia benar-benar nggak misa mobile nah dia nganterin baksos itu dia anterin nggak tanggung-tanggung dia mau nganterin	
476.		sampai ke Wonogiri yang jauh yang terpencil itu maul ho, tak tanyain kamu kok mau mbak, itu katanya ya gimana ya mbak aku udah kayak ada panggilan hati kok kebetulan di agamanya dia	

		pengen jadi kayak motivator dibidang agama itu loh dan dia merasa yayasan ini tempat yang tepat karena	
481.		dia nggak dituntut nggak apa jadi dia nggak bisa kalau nggak kasihan sama orang, itu sampai tak kasih duit gitu ini mbak kamu rumahnya jauh tak ganti uang bensin itu kadang nggak mau, karena pada dasarnya kita juga nggak ada biaya untuk membayar mereka kan jadi itu memang benar-benar	
486.		kerja sosial disini paling nanti kalau misalkan habis ada acara kita ada event atau nanti jual apa kita ada keuntungan ya nanti kita makan bareng itu aja sih tapi bukan yang mewah, makan bareng paling cuma seberapa sih ya paling cuma makan, nggak sampai yang terima gaji perbulan itu	
491.	I N	nggak Kalau kasus kenaik lupus di Solo sendiri gimana mbak, apa ada kenaikan jumlah kasus? Kenaikan kasusnya itu ada banyak banget tapi aku nggak ngelihat statistiknya ya, jadi semakin ke sini itu entah dunia	Kasus lupus
496.		kedokteran yang semakin pintar atau orang dengan autoimunnya yang semakin banyak aku nggak ngerti sih ya cuma semakin kesini itu semakin banyak soalnya kan dulu itu mungkin kasusnya juga banyak tapi nggak ketauan kan bisa jadi gitu, sekarang tu banyak sekali dan bermacam-	
501.		macam jadi nggak cuma lupus emang benar-	

		benar autoimun ada yang rematik ada yang rematik artritis ada yang soriasis ada yang scleroderma dan banyak banget lah jadinya, kalau dulukan pasti kena gitu oh lupus gitu nah sekarang itu nggak macam-macam aku juga sampai yah	
506.		sekarang itu kok macam-macam banget ya, nah makanya itu apakaah sekarang ini tingkat stress semakin tinggi apakah cuaca yang semakin panas karena kan autoimun itu nggak bisa kena sinar matahari kalau lupus kena sinar matahari nantikan itu jadi reaktif kan jadi aktif lagi aku itu	
511.		juga sampai aduh kenapa ini ya apa dokternya yang semakin pinter jadi bisa ketahuan apa ya memang yang banyak itu orang sakitnya kayak gitu nggak ngertilah, tapi ya memang benar semakin banyak kalau kasusnya sih gimana ya berat atau ringan sih ya itu tergantung sih ada	
516.	I	yang berat ada yang ringan ada yang sampai rusak organ, ada yang sampai sudah kemo ada yang sehat sehat, maksudnya yang emm aktivitasnya karena lupus jadi terhambat gitu juga banyak Kenaikan jumlah Odapus itu juga menjadikan pengaruh	
521.	N	sama pendampingan yang dilakukan yayasan juga nggak mbak? Oh iya pengaruh cuma kita nggak menangani semua ya dek, kita hanya menangani orang-orang yang benar-benar memang membutuhkan jadi	Pengaruh kenaikan kasus lupus

		kayak anggota yang masuk nih	
526.		kayak sekarang ada yang masuk sekitar seratus lima puluhan, yang masuk loh itu ya, itu nggak sama kita layani itu nggak sih, paling mereka kita masukkan grup anti kalau ada konsultasi dan sebagainya gitu nanti bareng-bareng gitu ngurusinya, cuma kalau ada kasus kasus kayak tadi	
531.		pendampingan ya mereka baru gitu mereka kita bantu, misalnya ada satu dua orang gitu ya kalau besoknya udah mandiri gitu besok dia udah dilepas sendiri, begitu juga dengan pendampingan yang di bangasl ya kita tengok atau kita datang kerumah itu nanti caranya gini, kita datang kita	
536.		Tanya dulu masalahnya apa nanti bisa kita cari oh di sisni nih yang masalah di sini nah kita tembak sebelah situ, kita kasih masukan disebelah situ udah nanti kita pulang selang beberapa waktu nanti bisa liwat WA atau bisa SMS Tanya gimana kabarnya udah lebih baik atau belum misalkan, tapi	Fasilitator
541.		selang beberapa bulan itu kita pantau kita datang lagi, kita ajak ketemu lagi diajak ngobrol lagi kitakan bisa lihat bedanya waktu pertama ketemu sama yang kedua gitu, nanti kalau sudah sekiranya udah bisa dilepas ya kita lepas kalau ada teman-teman yang bisa ikut memotivasi dalam	
546.		artian mereka yang tadinya sedih banget sampai	Menghasilkan

		akhirnya bisa jadi bangkit semangat, punya emang berjuang dengan motivasinya itu nanti bisa kita ajak juga, ini lho dulu mbaknya ini itu kayak gini dulu nggak bisa jalan, tapi sekarang bisa, itukan dia juga ikut bercerita, biasanya	perubahan
551.		Odapus itu dengan sesamanya itu mereka bisa lebih menerima karena mungkin merasa senasib sepejuangan dan ikut merasakan gitu ya jadi kalau yang ngomong orang lain yang sehat itu ya, ahh udah deh kamu itu nggak ngerasain, karena kebanyakan cerita dari keluarganya gitu, lah marah	
556.		terus mbak katanya kalau saya kasih msukan itu omongan jawabnya itu cuma kamu nggak ngerasain jadi ketika dikasih msukan itu mereka ya mengelak lah kamu aja nggak tahu rasanya, jawabnya selalu begitu, tapi kalau yang datang itu dari kami dari yayasan sama-sama Odapus itu	
561.		mereka lebih bisa, yah dia mau omong gimana coba dia sama aku udah lama aku yang ngerasin sakit kan begitu kan, jadi ya nggak bisa itu dia membantah, jadi biasanya lebih nurutlah kalau dikasih tahu, yaa ada macam-macam deh kalau ceritanya Odapus itu	
566.	I N I	Iya sudah itu dulu yang saya tanyakan, terimakasih banyak atas waktunya ya mbak. Oh iya dek, nanti kalau mau ada yang ditanyakan lagi boleh hubungi nomer saya kita bisa cerita lagi ya. Terimakasih mbak, saya pamit pulang,	Penutupan

		assalamu'alaikum	
--	--	------------------	--

LAMPIRAN 3. VERBATIM WAWANCARA 2

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1. S2

Narasumber : A W S P

Lokasi : Hartono Mall

Jabatan : Devisi Pendampingan

Waktu : 29 September 2020 jam 16.00 - 18.30

W : Wawancara S : Subjek

Keterangan : I = Interviewer, N = Narasumber

No	Pelaku	Percakapan	Tema
1.	I N I	Halo mbak, ayo silahkan duduk sini mbak. Iya mbak, gimana udah lama nunggunya? Nggak, ini baru aja sampai juga kok. Jadi mbak saya ini ingin tanya-tanya sama njenengan mbak terkait dengan pendampingan anda pada Odapus.	Pembukaan
6.	N	Oh iya ini jadi sebenarnya banyak banget ya cerita suka dan dukanya mendampingi Odapus itu, ada macam-macam tipe Odapus sama pendampingnya juga jadi ya gimana ya, tapi menurut ku sekarang ini apa yang diinginkan suamiku itu ya jadi kesampaian, karena suamiku itu dulu pengenya saya	
11.	I	nggak kerja, sekarang dengan kondisiku ini ya aku nggak kerja mbak tapi ya masih banyak kegiatan buat mendampingi Odapus juga, jadi kalau aku mikir ini sih ya memang jalan ku. Kalau pendampingan Odapus ada nggak mbak sesuatu yang bukin njenengan emosinya naik gitu?	
16.	N	Kalau yang bikin mancing emosi emm gini mbak	

		kalau akunya sebenarnya dulu itu tipe orangnya suka das-des gitu loh mbak jadi kadang emosiku maju, memang dulu waktu aku masih kerja itu dulu aku cenderung orangnya yang galak dan tegas jadi karena dulu aku dibagian piutang mbak sama	
21.		pajak perusahaan jadi piutang itu kalau sini udah dioyak-oyak ownernya harus pembayaran yang nagih emm kadang salesnya itu seenaknya sendiri nah seperti itu aku jadi yang lebih galak itu loh, jadi sebenarnya aku galak terus kaalau nggak suka akunya nggak suka nggak cocok gitu ya langsung	
26.		aku orangnya to the poin sambil marah tapi setelah itu selesai aku orangnya gitu, nah Odapus itu ada yang nggak nggak bisa digituin jadi kadang itu mbak, gimana ya gini gini itu aku udah jelasinnya pelan pelan gitukan kadang mereka itu mengeluh kayak gini, aku kok nyeri ya mbak lah Odapus itu	Pengaturan emosi
31.		memang identik dengan nyeri mbak kalau nggak nyeri itukan malah aneh jadi aku bilang nyeri itu masih biasa banget gitu loh selama kita masih bisa toleran jangan kita emm apa ya iya nyeri memang terasa sakit cuma jangan ya kayak jadi beban gitu loh jadi kita berusaha oh iya gimana sih ini aku gimana	
36.		ya biar kasarannya terabaikan gitu loh mbak nah udah tak jelasin gitukan tapi kadang orangnya itu tuh yang aku jelasin itu dia lebih suka di zona itu aku udah omong nyeri itu biasa kalau memang nyeri bangetkan tetap dikasih anti nyeri yaa cuma dia it uterus kayak cari perhatian jadi gimana sih ya	

41.		mbak, iya jadi itu memang aku udah jelasin panjang gitu kan dia itu maasih kayak gini begini itu kan ya kita kasih solusi gini mbak kamu harus minum obat ini kamu harus kayak gini, itu dibantah terus loh mbak itu yang gimana ya emosinya banget gitu, ya dibantah itu jadi terkadang kita oke ayokah	
46.		kita memang nyeri kita sadari itu memang nyeri tapi ya ayo kita keluar dari zona itu, kita itu bisa keluar tapi ya memang harus pelan-pelan kalau dari yang oh iya ini nyeri gimana sih kasih parasetamol dulu apa dibuat istirahat dulu kan, jadi jangan kok terus kamu itu minta solusi kamu bantah terus lah	
51.		aku gimana itu loh, oke aku kasih solusi A dia nggak mau kasih solusi B dia juga nggak mau terus suruh gimana mbak sebenarnya dia tanya apa ngetes gitu pertanyaannya sebenarnya kamu mau tanya apa ngetes gitu kan mbak, kitakan udah beusaha ya udah ayo lah gitu kamu sakit nggak	
56.		sendiri kok gitukan, terus dia masih merasa sepi, terus kalau nggak covid gini kita ada acara mbak entah halal bi halal entah gatering itu kita ada gatering mbak kalau kita pas hari lupus sedunia itu yang world lupus day ayo kita itu kumpul, teman banyak atau pas itukan kalau nggak covid bareng-	
61.		bareng nanti ketemuan gitu bukanya kita nggak gimana-gimana kadang kita cuma ketemu sama teman sepenanggungan, rasanya sama itu tuh ada apa ya kebahagiaan terus beban itu berkurang sedikit itu pasti mbak entah nanti juga sakit lagi	

		gitu loh tapikan setidaknya keluar	
66.		dulu dari zona yang nyeri itu ketemu teman-teman aku kok gini aku begini, aku gini jadi itu bisa, oh kita aja bisa begitu, yang begitu aja bisa ya aku juga bisa dong, tapi ada Odapus yang mikir wah jangan-jangan aku nanti juga begitu, lah itu jadi mainset pikiranya itu yang susah ada orang yang melihat	
71.		wah itu kok kemo aja masih nggak apa-apa ya masih bisa aktivitas, masih bisa kontrol dan lain aku harus bisa dong kayak gitu orang aku aja yang kayak gini masak nggak bisa, tapi nggak semua Odapus begitu dia mikir wah jangan-jangan aku nanti juga kemo aku nanti juga apa kayak gitu jadi kayak	
76.	I	gitu ada mbak, jadi ya harus sabar sih sebenarnya karena di bidang pendampingan itu memang kesabarannya diuji banget mbak benar-banar diuji banget. Mbak kalau lagi emosinya naik gitu biasanya apa yang mbak lakukan?	Evaluasi diri
81.	N	Aku kalau emosi ya emosi beneran mbak, bahkan di depan orang itupun aku bisa tapi kalau habis, sudah ya sudah selesai tapi aku selalu bilang kalau aku omongnya keras jangan marah karena aku memang tipenya gitu kalau aku sudah kepetok ya jangankan sama teman mbak dokter aja kalau	Monitoring diri
86.		aku nggak setuju aku omelin beneran itu, sampai ibuku itu kadang gini lah dokter kok kamu lawan kalau kamu nggak di urusin ya gimana, ya udah	

		<p>dong ganti dokter aja orang dokter juga banyak, dan disaat moodku nggak bagus, kan aku bipolar mbak taukan bipolar itu bisa seenak sendiri gitukan hehehe</p>	
91.		<p>(sambil ketawa) itu bisa lebih, tapi sekarang udah nggak sih karena akukan sekarang rutin obat psikiatri terus karena memang sebenarnya dirasa untuk marah-marah itu sebenarnya nggak nyaman kadang kita nggak ngerti kadang mengalihkannya harus gimana gitu jadinya ya udah gitu dar-</p>	
96.		<p>dor terus tapi sekarang aku lebih slow mbak ya kadang kalau udah keterlaluhan gitu ya marah tapi kalau sekrang ya, ya udahlah terserah kamu mau apa ya terserah gitu, akhirnya sekarang aku jatuhnya kesitu jadi kalau mereka Tanya terus udah kita jelasin tapi msih ngeyel ya terus ya udah terserah</p>	Evaluasi diri
101.	I N	<p>kamu Kalau lagi marah kayak gitu ada yang diomongkan ke diri sendiri nggak mbak? Heem iya karena akukan udah diajarin mindfulness kan mbak jadi sekarang itu aku sudah lebih apa ya kalau bagiku</p>	
106.		<p>itu sekarang kayak lebih tertata gitu loh mbak jadi udah sininya yang nggak enak gitukan (menunjuk kepala) aku itu udah sama psikiatriku sama Dokter J (inisial) kenal dokter diinstagramnya namanya J itu dia bilang gini disaat kamu ada masalah disaat pikiranya kacau cobalah duduk dulu, kamu</p>	Evaluasi diri
111.		<p>duduk terus kamu sadari itu semua pikiran tapi</p>	Pengaturan

		coba dipilah-pilah ini perasaanmu aja atau memang ini benar-benar nyata jadi menerima semua kegaduhan diotak itu dan rasa yang ada itu sambil duduk tarik nafas pelan gitukan keluarkan, ya pokoknya dibuat rileks gitu sambil milah-milah rasa itu tadi	emosi
116.		diterima rasanya tapi dipilah-pilah, ini apa sih kamu marah, oke kamu marah, marahnya sama siapa marahnya karena apa ya yang gitu-gitu jadi sekarang ini saya kadang lebih oh ya udahlah, disaat jadi apapun itu kayak ini apasih gitu ini pikiranku apa perasaanku aja apa memang benar-bener	
121.		realita, kadang kita itu nggak sadar sebenarnya itu cuma pikiran dan perasaan tapi kadang kita ngalaminya itu seperti nyata padahal itu nggak nyata, jadi sekarang itu lebih oh iya oke ini bukan seperti ini, kalau itu memang nyata ya kita jalani toh nggak ada yang abadi kan, semua pasti akan berlalu,	Intruksi diri
126.		susah senang sedih semua itu pasti akan berlalu, jadi sekarang aku ke teman-teman gitu ketika mereka cemas, panik, aku harus ini harus begini itu kadang, ayo rileks dulu kita rileksasi dulu, karena kacau pukiran dan tambah dituruti kacaunya semakin parah, kayak mengambil keputusannya itu kayak	Monitoring diri
131.	I	keputusan yang apa namanya emm buru-buru dan nggak enak itu Kalau untuk mbak apa tujuan untuk diri sendiri	

	N	menjadi pendamping Odapus? Aku itu sebenarnya ini aku kayak menganggap suamiku	
136.		omong kayak sebagian dari jawaban doa, aku itu kerja dulu mbak delapan tahun diperusahaan satu perusahaan sama suamiku itu aku tu orangnya yang nggak punya teman bukan karena nggak punya teman, aku orangnya lebih tertutup dan nggak pengen jadi kerja ya kerja jadi apa ya emm aku itu	
141.		orang di tempat kerja itu terkesanya orang paling serius nggak bisa bercanda mbak ya jaadi aku datang ketja terus kerjaan apa yang harus aku selesaikan ya udah terus pulang, jadi aku tuh dulu gini nah aku itu pengen kerja sosial bukan kerja finansial aku itu cita-cita ku kerja sosial yang ibaratnya	Standar dan tujuan diri sendiri
146.		gimana sih kita bisa menjadi berkat buat orang lain dan membuat orang lain itu lebih bahagia kayak Bunda Teresa lah harapan besarnya seperti itu, cuma terus akhirnya aku dikasih sakit lupus itu mbak, akhirnya aku resign setelah tiga bulan aku diagnosa lupus jadi begitu diagnosa itu sebenarnya sama	
151.		suami udah disuruh resign cuma aku mikirnya aku masih bisa kok kerja itu kan, belum nemu Yayasan Tittari saya sebelumnya pas awal diagnose udah ketemu yayasan Tittari cuma ya masih cuma sekedar tahu terus dengan beriringnya waktu lingkungan kerja nggak support akhirnya saya keluar	

156.		dan itu saya mulai aktif di yayaan ketemu teman-teman saling cerita itu kan, terus makin lama waktu itu suka besuk teman yang suka ngasih support disaat mereka down terus dia lihat aku suapaya kita sharing berbagi itu biar lihat mereka bangkit itu aku suka itu ibaratnya apa bahagia itu loh cuma	
161.		kayak bahagia tersendiri ya gimana sih melihat orang sudah down kemudian dia bangkit itu bagiku bahagia banget mbak, jadi dulu memang doa ku seperti itu jadi ya udah aku bener-bener sosial mbak sekarang yang yahh sekarang begini ya udah gimana ya lihat orang untuk membuat bahagia orang	
166.	I N	lain Kalau harapan untuk Odapus yang sekarang didampingi gimana mbak? Aku itu harapanya mereka itu jangan terlalu terpuruk dengan keadaan karena yang namanya lupus itu memang multiorgan,	Standar dan tujuan
171.		sebenarnya intinya dan kuncinya itu gampang yang penting kita bisa bersahabat sama lupus kita bisa memaje pola pikir dan pola hidup, kita happy kita nggak stress dan nurut dokter itu kita bisa survive mbak, ya survive banget itu jadi kalau kita semakin emm apa sih istilahnya ya emm semakin	
176.		terjebak dengan rasa kayak kok lupus itu ini ya apa kayak akhir dari segalanya aku dengan lupus nggak bisa apa-apa itu tu nggak aku pengen semua orang itu emm tujuannya di Odapusnya semua bahwa kita bisa hidup lupus itu bukan akhir segalanya apa	

		yang kita impikan itu bisa cuma bagaimana kita	
181.		menanggapi sakit itu sendiri, tapi terus orang omong gini lah bersahabat kok sama sakit ya coba aja aku ya gitu mbak karena kalau kita berontak pas badan sakit semua kita lawan ohh aku ini badannya kok nggak enak harus bisa aku bisa aktivitas lagi ya malah jatuh mbak, tapi kalau oh kakiku	
186.		nyeri badanku nyeri buat istirahat dulu itu malah mereda, ibaratnya ini hati kita juga damai dulu ya bersabar dulu karena kita kan alaram wah ini apa ya kok badanku nggak enak ya ini ya pas kadang adakan wah jangan nuruti sakitnya nanti dikira orang malas atau apa ya malah nggak bisa sembuh	
191.		karena kita, dokter J selalu bilang boleh kita berharap tapi gimana kita bisa happy dengan harapan itu ya harapan itu dikurangi realita mu aku dulu pengen banget sembuh remisi tanpa obat malah aku opname terus mbak itu udah sebulan dua sampai tiga kali mbak masuk rumah sakit jadi dirumah	
196.		cuma berapa hari aja, itu sampai dititik aku udah nggak mau berharap lagi terus dokterku itu bilang gini kamu sebenarnya pengennya apa terus aku bilang aku pengen remisi dok, dokternya gini kira-kira bisa nggak keinginanmu kamu capai sekarang, kayaknya nggak mungkin karena aku masih	Evaluasi diri
201.		bolak-balik opname mbak, cobalah turunkan harapanmu, oke kita punya planning paling tinggi	

		remisi aku dulu remisi kayaknya belum bisa ya udah oke aku sekarang pengenya nggak usah opname udah nggak pengen lagi aku bolak-balik opname, karena ya capek mbak itu selama dua sampai tigga	
206.		tahun kayak gitu, cepek mbak rasanya harus dirumah sakit sehari-hari di rumah cuma dua tiga hari terus masuk rumah sakit lagi sampai aku merasa udah ada dititik jenuhnya itu, kemo sebulan sekali ya terus dokterku bilang kamu pengennya apa, pengen remisi bisa nggak dicapai itu masih	
211.		sulit itu beneran hal yang mustahil waktu itu mbak, terus aku coba turunkan bair paling tidak nggak perlu opname, nah kalau nggak opname menurutku itu masih bisa dicapai walaupun berat, oke turunkan lagi pengen nggak opname dalam waktu berapa hari berapa bulan ya sudah dijalani dulu	Monitoring diri
216.		aku harus usaha apa biar nggak opname dalam jangka waktu satu bulan, ketika itu tercapai satu bulan nanti naikkan lagi jadi berapa bulan gitu, jadi usaha saya itu pelan-pelan hingga akhirnya sudah dua tahun ini nggak opname, itu hanya dari harapan yang kecil tapi selalu dinaikkan sedikit-sedikit lama-	
221.		lama aku terbiasa dengan itu jadi dua tahun mbak aku udah nggak opname, kalau dulu perawat inap sampai hafal sama aku semua mbak. Nah aku pengenya Odapus juga gitu mbak, oke kamu pengen remisi, nggak minum obat, nggak sakit, ya oke tapi ayo kita jalani pelan-pelan dari bawah	Standar dan tujuan diri sendiri

		jangan ngejar	
226.		remisi dulu, kita ngejar dari keluhanya yang bisa dikurangi dulu apa nanti kita jalani pelan-pelan, tapi ngomong begitu sama Odapus ya berat mbak karena mereka kadang nggak mau, maunya yang instan jadi ya aku juga harus mikir dulu dengan keluhan mereka itu susahnyanya ya mereka kadang	
231.		nggak mau terus malah lari keherbal kadang malah ada yang omong begini, udahlah mbak aku nggak pengen hidup aku capek, ya terus kalau kamu mati kamu mau apa kamu pikir dengan mati udah selesai masalahmu itu kamu cuma pengen lari dari masalahmu ajakan, nah kalau mau mati apa nggak	
236.		mikiran peraasaan orang tua, keluarga, orang yang sayang kamu dan terus bagaimana perjuangan kamu selama ini sia-sia dong, memang kita ujungnya mati tapi jalannya itu kan ibaratnya kamu sudah setahun udah rutin kontrol terus tiba tiba pengenya mati berarti setahun ini ngapain mbok ya udah	
241.	I N	dari kemarin aja pengen mati harusnya gitu kan, itu loh kadang aku support mereka begitu loh mbak Kalau anda sendiri pernah nggak sih merasa sampai putus asa dengan masalahnya sendiri? Wahh kalau kamu tau bisa jijik dong kamu hehehe, dulu	
246.		itu aku pas rawat inap dokter itu sampai nggak bisa visit mau dokter siapa aja aku nggak mau dia dating tanya ke aku ya aku nggak mau omog mbak	

		tapi ada satu ya dokter A itu aja, yang lain dokter siapa aja aku nggak mau, aku nggak mau mandi, nggak mau makan, makanan itu yang nasi box tak	
251.		tumuk aja, dikasih obat oral ya aku simpan aja obatnya nggak aku minum, aku nggak mau mandi itu empat hari tiga malam kekuatanku itu maksudnya berdayanya itu cuma dari infus, yang sebelumnya itu aku udah coba percobaan bunuh diri hampirlah, udah terlintas dipikiran itu terus baru yang itu,	
256.		makanya dengan semua ini aku terus aku menyadari bahwa Odapus akan ada dimasa yang seperti itu karena awalnya dengan aku tahu lupus itu aku nggak sedih mbak karena dengan diagnose itu berarti perjalanan dua tahun aku berobat itu bisa ketahuan ternyata itu sakit lupus itu sampai tahun	Pengaturan emosi
261.		ketiga aku masih bisa ya okelah aku lupus disuruh kemo jauh aku jalani beneran mbak itu aku sampai tujuh kali itu dulu dengan prinsip aku pengen segera sembuh, pengen segera remisinya itu loh tapi nyatanuya bukan aku dapat remisi tapi malah ada ajakan masalahnya terus akhirnya tiba di satu titik	
266.		yang namanya sudah lelah, putus asa terus apa ya dulu itu yang bikin aku bangkit itu diremehin dokter, orang lupus memang nggak ada yang kelihatan sakit boleh mbak buktikan, kecuali yang memang sudah parah banget ya untuk orang-orang yang bisaa survive itu nggak ada yang kelihatan	Monitoring diri
271.		sakit mbak paling yang kelihatan juga kulitnya	

		bermasalah dilihat luarnya ya biasa aja padahal badaan itu rasanya hancur semua sakit mbak, dan sayangnya tidak semua dokter itu bisa memahami SLE mereka itu kadang diremehin lah masih bisa senyum kok dibilang sakit tapi kalau dokter begitu bilanganya	
276.		sama aku ya terus tak sanggah terus aku suruh gimana dok nangis, apa ya terus kalau aku nangis sakit ku hilang, lah yang kayak gitu mbak memang Odapus itu kadang ada pengaruhnya ke psikologis karena saakit lupusnya itu psikisnya terganggu juga tinggal bagaimana orangnya ya,	
281.		kadang memang dibilang seperti itu mbak bisa baper, nangis terus jadi sakit lagi nah kalau udah kayak gitu itu aku jadi emosi juga rasanya udah aku pengen tengkar aja sama dokternya, karena kadang ada Odapus yang lapor ke aku mbak tadi aku dibilang dokternya gini itu ya itu lah, nah aku tipe	Pengaturan emosi
286.		orangnya das-des emosian ya aku bilang kok nggak kamu sindir sekalian dokternya, ada juga kasus Odapus yang lagi hamil memang Odapus yang hamil itukan cukup riskan juga kan ya lah tapi mbok ya dokter itu mikir dia lagi omong sama siapa gitu loh orang yang sehat aja kalau hambil juga sensi	
291.		apalaagi Odapus, terus kadang samapi mereka itu bilang ya udah deh mbak anakku aku gugurin aja kayak gitu coba, lah terus disini itu perasaannya yahh (sambil nunjuk daada), aku udah berusaha mendampingi sungguh-sungguh, tak jaga, aku	Fasilitator

		kasih support aku ya ayolah kita berjuang bersama kalian	
296.		pasti bisa, giliran control dokternya bilang gini nanti kalau lahiran bikin susah anaknya lahir juga nggak normal, nah ya itu tuh dokter kok kayak gitu terus akhirnya mereka mengadu ke sayaa toh mbak terus mereka bilang udah pengen nangis aja dijuder dokter gitu, jadi nanti kalau mereka mau kontrol	
301.		lagi suruh aku yang nemeni gitu mbak untuk menghadapi dokter itu aku aku yang jadi tamengnya, kalau mereka meyerah bilang mau gugurin kandungan itu yang bikin aku apa ya mbak gemes gitu loh rasanya, orang mulit dokter kok kayak gitu sih namanya dokter loh mabk kecualai kalau orang	
306.		awam nggak tau penyakit omonng kayak gimana juga nggak masalah karena mereka nggak paham, laah ini dokter loh padahal kita udaah mendampingi nyemangati biar mau kontrol dia dan udah mau sampai di rumah sakit dokternya bilang gitu, emosiku itu sampai puncak mbak, jadi kadang itu	
311.		gimana ya kita mensupportnya nggak bisa dua arah gitu karena ya gitu, mendampingi Odapus itu likaliknya aduh, kadang yang didampingi udah oke nanti masalahnya sama keluarganya kalau nggak ya masalah sama dokternya dan akhirnya kita juga ngasih pengertian ke mereka karena	Pendidik
316.		mereka juga masih kurang pengetahuan sih jadi kita nggak bisa menuntut mereka seperti yang kita	

		<p>mau, masalah kayak gitu tu yang bikin mereka mogok nggak mau kontrol, jadi yang penting pendampingan itu kita harus pahami orangnya dulu kita lihat orangnya, ya ada orang yang sok-sokan gitu</p>	
321.		<p>kalau dikasih tahu malah ngeyel, pernah juga aku diremehin gitu mbak dipikirnya aku nggak mengalami sakit mereka, lah aku jadi yaa gimana, memang lupus itu kondisinya beda tergantung kondisi masing-masing kalau disamain ya nggak bisa dong ya, terus ya tetep aku ngasih tau ke dia aku</p>	
326.		<p>omongin juga dia mau gimana itu harus gimana ya aku kasih tau, aku masih selalu berusaha empati dengan orang itu jadi ya aku yang memposisikan dia itu gimana sih kalau aku dikondisi seperti itu, yang penting jangan sampai nggak kesepian kadang mereka itu sebenarnya cuma butuh teman</p>	
331.		<p>ngobrol, ya pendampingannya itu kadang mereka nggak butuh aku ngomong banyak dan nggak butuh masukan aku jadi aku cuma dengerin mereka omong itu mereka udah kega sendiri, karena nggak semua Odapus dapat support dari keluarga mereka berjuang sendiri, ya meskipun ada keluarga tapi</p>	
336.	I	<p>keluarga nggak mau tau malah ada yang ngomong nggaak-nggak gitu, lah itukan beban.</p> <p>Wah banyak juga ya mbak permasalahan pendampingan Odapus, kalau menurut anda kira-kira ada sisi positif yang bisa di ambil nggak sih mbak dari berbagai masalah yang</p>	

341.	N	<p>anda handapi?</p> <p>Kalau aku bisa ambil kesimpulanya gini mbak, oh ternyata dengan kayak gini nggak semuanya bisa begini, oh ternyata dokter itu nggak semua paham, jadi aku kadang terus ambil hikmahnya, oh iya berarti besok lagi kalau ada kayak gini aku</p>	Evaluasi diri
346.		<p>jangan begini gitukan, cari cara lain atau kita pahami orangnya oh orang ini agak susah ya kita omongi gimana ya kalau aku sih ya udah kalau dia memang nggak bisa diomongin kalau dulu sih sampai aku marahin mbak, aku telpon orangnya terus aku marahin beneran ada pasien yang</p>	
351.		<p>dia itu dikasih solusi A B C D masih dibantah terus tapi setiap hari cuma mengeluh mbak, udah tak kasih berbagai masukan dan solusi cuma iya iya aja tapi mengeluhnya tiap hari kan ya jadi aku lama-lama emm apa ya aku bukan orang yang sesabar orang lain itukan aku juga udah punya batas sabarku</p>	
356.		<p>sendiri, tapi keluhanya itu ya cuma seputar itu aja gitu loh mbak keculai kalau keluhanya beda gitu masih mending mbak kalau cuma bulat disitu aja ya aku marahin, ya itu lagi masalahnya dia nggak mau keluar dari zonanya dia nggak mau beranjak melangkah keluar gitu tapi malah memelas diri</p>	
361.		<p>dan merasa dia paling sakit dan sampai pada akhirnya dia kalau ketemu sama aku jadi diam karena aku marahin mungkin, yam au gimana ya aku itu pernah dipesan sama psikiaterku bahwa kita nggak selalu perlu ibaratnya nepuk-nepuk orang itu</p>	

		jadi kalau memang perlu tegas ya ditegasin	
366.		aja dulu aku masih nggak berani mbak marahin orang gitu, paling ya sesekali terus aku dikasih tau begitu kita nggak harus selalu menyanjung-nyanjung orang itu ibaratnya halus terus sama orang itu kalau kasusnya disitu aja masih bulat satu masalah yang sama ya ditegasin aja, maunya gimana	Evaluasi diri
371.		makanya kenapa aku tadi bilang lihat dulu orangnya karena karakter orang beda, karakter, sifat, dan penerimaan orang itu udah beda ada yang takut juga mbak sama aku, karena aku orangnya langsung das-des nanti dia sama teman lain, iya begitu nggak masalah sih mbak namanya orang itu ya nggak	
376.		bisa kita samain, selama semua itu benar dan nggak menyimpang menurutku sih nggak apa, aku punya teman sabar banget mbak sabarnya itu udah luar biasa banget mau diomongin kayak gimana dia masih nggak kenapa-napa dia itu tipenya negur orang kalau sekali udah ya sudah jadi dia itu	
381.	I	tipe orang yang nggak mau cari masalah, Odapus itu orangnya ya macam-macam. Dengan situasi yang seperti itu mbak, apa sih yang membuat anda mengambil keputusan untuk menjadi pendamping Odapus?	
386.	N	Ya itu tadi mbak sebenarnya planning jauhnya saya, planningnya aku pengen emm karena di agamaku mereka itu menganggap orang sakit itu kena kutukan Tuhan dan kalau kamu sakit kamu harus minta kesembuhan nah seperti itu saya nggak	

		suka, bukannya menentang mbak tapi saya nggak suka	
391.		seperti itu, memangnya kalau kita sakit lah kalau Tuhan aja mengizinkan terus kita mau apa toh memangnya kita siapa Tuhan gitu ibaratnya kalau mau minta sembuh oke minta sembuh tapi kan kita nggak bisa maksa nah disitu itu kadang orang mikirnya itu kalau kamu sakit parah itu antara kamu	
396.		kena kutukan atau kamu sudah berdosa, mikirnya orang berdosa banget gitu jadi kayak orang kena kutukan, nah jadi aku pengennya ini loh aku dengan segala sakitku didelapan poli tapi aku masih bisa untuk membuat orang bahagia, aku masih bisa untuk orang lain itu terberkati dengan hidupku	Standar dan tujuan diri sendiri
401.		akhirnya dengan yayasan tittari ini ya aku juga awalnya aku melihat begini, mereka merasa sendiri merasa bahwa hidupnya dengan lupus itu udah akhir dari segalanya padahal sebenarnya nggak, nah aku pengen support mereka kesitunya untuk ayolah bangkit, oke kita boleh lupus	
406.		karena itu ya punya Tuhan dan selagala sesuatu yang terjadi itu sudah seijin Tuhan jadi ya ayo, kita tugasnya manusia itu apa, berusaha dan berdoa mau hasilnya gimana itu sudah nanti wewenang Tuhan jadi aku pengen teman-teman bisa memaknai begitu, nah gimana caranya ya dari support itu tadi	
411.		dari mendampingi mereka yang masalahnya begini begitu bair mereka lihat aku tu gini, orang mbak A (narasumber) aja bisa masak aku nggak	Pengatursn emosi

		bisa sih, aku juga sakitnya delapan poli dan obat sekali minum itu bisa 12-15 jadi kalau aku mau mengeluhpun sebenarnya juga bisa, mau mengeluh dan nggak	
416.		mau ngapa-ngapain itu bisa aja tapi itukan pilihan aku pengen teman-teman lupus yang lain melihat, kita itu berhak memilih mau memilih bisa support survive dengan sakit atau mau tergeletak disitu aja, kalau jangka panjangnya saya itu pengen jadi kayak pembicara tapi saya membicarakan gimana sih	Standar dan tujuan
421.		kuasa Tuhan dihidupku, kalau ibuku bilang itu nyawaku kayak nyawa kucing mbak hehehe aku operasai sudah enam kalu dan planning dua tahun depan mau operasi lagi, aku mobilitas apa-apa sendiri mbak rawat inap untuk aku sendiri ataupun ke rumah sakit nemeni Odapus itu mobilitas sendiri,	
426.		aku kalau rawat inap di ruamh saakit juga sendiri berangkat terus cari kamar masih bisa aku lakukan sendiri paling juga nanti ada teman-teman dari yayasan, nanti kalau pulang baru aku aku minta keluarga yang nemani, jadi dengan aku begitu aku pengen kasih contohlah kalau kita itu masih bisa mandiri	
431.	I	sebenarnya, iya semuanya sendiri mbak kontrol ke rumah sakit sendiri naik motor pulang pergi sendiri, belum lagi di rumah masih harus ngurusin anak-anakku belum lagi dengan suamiku, belum lagi dengan teman-teman lainnya	

		Nah itu banyak banget sebenarnya yang harus diurusin sama	
436.	N	<p>anda, terus apa yang masih membuat anda merasa mampu untuk menyelesaikan semua tugas dan kewajibannya?</p> <p>Iya memang mbak, jadi itu beneran aku itu banyak yang harus aku pikiran tapi ya semuanya aku bikin happy aja aku melakukan itu semua dan aku suka, untunya juga keluarga</p>	
441.		ngasih support, jadi di rumah aku tidak terlalu dibebani pekerjaan rumah jadi kalau aku lagi free nggak ada kegiatan apa-apa aku mau tidur ya tidur aja ibuku nggak pernah marah adikku nggak marah dan anakku nggak akan ganggu juga, tapi kalau yang namanya anak masih kadang curi-curi	
446.		perhatian ya mereka masih kadang ganggu, tapi kalau yang lain itu mau aku nggak nyuci piring meskipun semua peralatan dapur kotor semua ya sudah mereka nggak akan maksa aku buat nyuci itu, tapi kalau aku lagi mau mengerjakan semuaa ya nanti aku beresin semua, jadi bagiku	
451.		support keluarga itu penting mbak, jadi gimana caranya aku juga bisa mendampingi yang bukan Odapusnya tapi pendampingnya mereka dan kadang lebih sulit mendampingi si pendampingnya, karena si pendamping itu nilainya gini mbak dia itukan nggak kenapa-napa tapi kenapa dia tidur	Standar dan tujuan diri sendiri
456.		terus, lah yang bilang dia nggak kenapa-napa itu siapa ya karena mereka nggak merasakan kadang mindsetnya keluarga itu nggak bisa mbak mereka	

		kayak orang awam pada umumnya kalau memang sakit ya harus kelihatan sakit padahal Odapus itu memang nggak kelihatan sakit kecuali	
461.		yang sudah parah, untuk membenahi mindset keluarganya itu lumayan susah mbak, aku sendiri juga pernah diomongin orang tua suamiku gini itu dia tidur apa udah mati, karena tidur itu bisa dua hari aku mbak kalau lagi fatik ya itu lelah yang berlebihan gitu, disitulah kadang pendamping itu nggak	
466.	I	paham mbak, itu lebih rumit ke pendampingnya dari pada Odapusnya tapi ya ada juga pendamping yang mereka itu cari tahu harusnya gimana itu jadi bisa lebih paham, ya itu ada yang welcome ada juga yang kadang malah ngomel-ngomel Kalau seperti itu nanti apa sih yang anda perlu persiapkan	
471.		untuk menghadapi berbagai tipe orang? Aku lihat orangnya dulu mbak dia Odapus baru atau lama, karena beda dengan Odapus yang baru dan Odapus lama itu beda mbak kalau Odapus baru kita haarus detail banget, muali dari apa sih itu lupus gimana kok bisa flare gimana	
476.		penanganannya gimana harus bersikap intinya hidupnya sekarang itu harus gimana itukan, lupus baru itukan begitu masih banyak belum tahunya kalau sampai cari tahu info di internet yang ada malah takut mati it uterus ujungnya internet itu ke herbal padahal herbal itu nggak boleh untuk Odapus,	

481.		kalau sama pendamping Odapus yang udah lama gitu ya palingkan dijelasin sedikit aja apa sih yang dia alami harus gimana gitu aja kalau yang Odapus lama masih enakan asal orangnya nggak yang susah, kalau sama yang baru gitu ya kerjanya dobel karena ada pendamping dan Odapusnya, tapi	Pendidik
486.		kalau semala covid ini penjelasan itu kurang efektif karena harus jaga jarak juga kadang ada juga memang yang menutup diri, jadi kalau kita datangi dan ditanya sakitnya gimana mbak jawabnya cuma SLE yang begitu ya sudah kita nggak bisa maksa juga, kadang kita tawari buat ikut grub nanti biar dapat	
491.	I	info seputar lupus gitu ada yang nggak mau katanya kalau ikut itu yang ada malah semakin sakit karena pikiranya dia kalau kumpul sama orang sakit akan jadi sakit beneran padahal dia sendiri memang sakit hehehe Dari banyaknya permasalahan pendampingan itu, pernah	
496.	N	nggak mbak merasa putus asa buat pendampingan? Waktu aku lagi depresi itu aku nggak mau ketemu orang aja aku nggak mau mbak ketemu teman kalau bukan yang aku kenal dekat aku nggak mau itu aku sampai berapa bulan ya mbak, lama kok tiga bulanan ya ada kok jadi yang dulunya	
501.		aku itu kesana ayo diajak kesana ya ayo nah pas itu langsung bener-bener nggak mau langsung bless kayak apa ya minat itupun udah nggak ada jadi ibaratnya aku itu berpikir oh iya aku perlu nih kasih	Intruksi diri

		support teman-teman perlu nih biar dia bisa bangkit lagi, begitu udah itu nggak mau sama sekali	
506.		diajakin siapapun aku nggak mau lama itu tiga sampai enam bulanan, nggak pengen ketemu orang, nggak pengen kumpul-kumpul, nggak pengen ngomong apa-apa nggak mau, jadi misalkan mau kontrol ya udah kontrol aja terus selesai pulang padagal dulunya kontrol itu bareng teman-teman janji liwat	
511.	I N	hp dan saat itu hpku jadi bener-bener sepi karena aku emang beneran nggak mau Saat itu mbak pada akhirnya apa bisa kambali bangkit lagi ya? Iya pelan-pelan sih mbak, meskipun rasa seperti itu kadang masih ada tapi ya aku jalani pelan-pelan	
516.	I N	Nah terus yang membuat anda bisa menerima situasi yang tidak diinginkan itu gimana mbak sampai bisa kembali kumpul sama temanya? Oh iya, yang membuat aku itu gini kayak kalau aku mau kayak gini terus ini kayak nggak ada apa sih tujuan hidupmu	
521.		akhirnya itukan kalau kamu nggak mau ngapa-ngapa terus gimana kadang-kadang aku mikirnya gini temen-temen itu butuh loh support dari kamu mulai aku sadar begitu aku mulai mau lagi sedikit-sedikit terus sejak itu aku mambatasi mbak, yang dulunya aku suka nggak suka semua aku jalani	Intruksi diri
526.		maksudnya moodku itu lagi enak atau nggak apapun tetap aku lalukan kalau sekarang lebih yang	Evaluasi diri

		kalau aku nggak mau ya sudah aku nggak mau udah yang nggak mau maksain diri, karena itu yang ternyata memicu saya dititik itu tadi (depresi karena putus asa) jadi waktu itu aku yang terlalu semangat,	
531.		terlalu aktif untuk melakukan sesuatu ya sudah jadilah dititik itu, terus sama psikiatriku disuruh jam sembilan udah mulai ninggalin hp, kalau dulu aku masih kalau dichat orang terus nggak segera dijawab aku merasa bersalah banget sekarang aku nggak boleh kayak gitu, sebelum aku ada dititik yang	
536.		lemah itu mbak mau jam tenagh malampun ada WA tetep aku jawab, tapi terus itu aku jadiin pelajaran bahwa itu nggak bagus untuk diri sendiri ibaratnya nggak sayang sama diri sendiri malah sayangnya sama orang lain tapi itu prosesnya juga bertahap mbak dari yang awalnya data internet aku	
541.	I	matiin terus nanati akhirnya aku nyalain lagi tapi nggak layani chat gitu sebenarnya buat aku itu juga susah karena aku orangnya susah tidur kalau nggak pegang hp ya ngapain terus aku alihkan buat nonton TV aja dari pada hp Oh ya mbak, tadi anda bilang kalau dulu sempat memaksakan	
546.	N	diri bahwa teman-teman Odapus harus bisa begini begitu tapi ternyata itu nggak mudah sampai akhirnya membuat anda jadi di titik lemah, nah saat itu apakah anda menyalahkan diri sendiri atas masalah itu?	

		Awalnya iya mbak, aku menyalahkan diri sendiri dan ketika	
551.		aku sedang drop saat mulai kepikiran bunuh diri itu terus udah disitunya udah berlalu gitulah ya tapi ketika aku tau diri aku pernah dititik yang lemah aku merasa bersalah itu nanti kalau ada teman yang minta didampingi aku nggak mau, dan aku juga menyalahkan diri sendiri itu ketika ada Odapus yang	Kontingensi
556.		udah dekat sama aku saat dia opname dia minta dijenguk sama aku dulu aku langsung temui meskipun moodaku lagi nggak enak tapi yang setelah itu aku ada Odapus yang rawat inap operasi dia mau curhat aku malah nggak mau mbak, karena aku merasa capek mbak dan waktu itu aku juga lagi	
561.		masa transisi itu terus dua tiga hari berikutnya aku dikabari dia meninggal sebelum aku temui dia ketika itu perasaan aku merasa bersalah setengah mati aku mbak, ada juga cerita mbak dulu itu kondisi aku halusinasinya sedang tinggi terus ada keluarga Odapus ngabari aku kalau Odapusnya itu ada di	Kontingensi
566.		ICU aku sendiri orangnya nggak suka besuk di HCU ataupun ICU karena begitu itu sia-sia karena dia udah nggak sadar mau diapain, yang perlu kita support itu keluarganya karena jadi kalau diminta ketemu keluarganya aku malah mau tapi kalau diminta ketemu pasiennya aku seringnya nggak mau,	
571.		bukannya mau milih-milih orang sih tapi ya	

		diambil dari sisi manfaatnya terus saat dirumah, rumahku itukan kayak apa ya mbak masih banyak kebun sama sawah jadi kayak gimana gitu sih nah itu aku kayak sekilas melihat bayangan pasien itu liwat dijalan, terus aku batin ngapain ya dia kayak gitu setelah	
576.		itu aku Tanya keluarganya dan dikabari bahwa dia udah meninggl beberapa hari lalu, terus aku akhirnya aduh ya dropnya lagi di situ mbak, tapi terus aku ngomong ke psikiatriku kalau iya boleh kamu menolong orang tapi kalau dia udah nggak ada bukan sepenuhnya itu salahmu gitukan,	
581.		tapi aku masih beroktak terus lah gimana coba bayangin dia mau ketemu sama aku ya aku nyalihin diri sendiri lagi, ngapain sih nggak ditemui aja dari kemarin paling ketemu juga apa ya ketemu aja tu udah senang gitu jadi kayak aku merasa berhutang gitu mbak, terus akhirnya lama-lama aku	
586.		mikir iya juga sih aku sekarang berpikir dia nggak ada itu juga bukan tanggung jawab aku sepenuhnya untuk bisa menyadari itu belajarnya berat mbak, jadi mendampingi itu nggak harus selalu kamu bisa karena dia bukan tanggung jawabmu seratus persen tanggung jawabmu adalah mendampinginya	Monitoring diri
591.	I N	semampumu, ya jadi sekarang aku pendampingnya lebih slow kalau ada waktu dan kesempatan ya ayo Selama menjadi pendamping Odapus, ada nggak mbak Odapus yang awalnya lemah jadi bisa	Perubahan dampuan

		<p>bangkit lagi?</p> <p>Ada, banyak juga banyak kok mbak yang pada akhirnya</p>	
596.	I N	<p>mamapu menerima keadaan dengan penyakit lupus ini</p> <p>Buat anda sendiri ketika melihat Odapus yang mampu berjuang dan berhasil menerima kondisi mereka, untuk menghargai diri anda sendiri apa yang anda lakukan mbak?</p> <p>Ya kalau seperti itu aku merasa bahagia mbak lebih senang</p>	Kontingensi
601.		<p>aja melihat dia akhirnya bangkit lagi gitu loh dari aku kunjungi di ICU sampai keluar rawat inap keluar emm ke kamar biasa sampai pada ketika kontrol membantu keluarga dia, dia masih di atas bad, masih pakai kursi roda gitu nsh terus lama-lama lihat dia udah bisa jalan sendiri bisa kontrol</p>	
606.		<p>sendiri gitu tuh rasanya tuh ahhhh ternyata itu selama ini nggak sia-sia gitu dari yang benar-benar nggak bisa apa-apa terus udah bisa kontrol sendiri, ketemu di rumah sakit loh sama siapa, ita bisa kesini sendiri mbak masa mbak A(narasumber) aja bisa aku nggak bisa sih, nah it utu rasanya</p>	
611.		<p>disini (menunjuk dadanya) lega banget gitu ya artinya dia bisa melewati jalurnya, tapi ya ada juga udah disemnagati tapi ternyata dia makin lembah dan tiba-tiba dia nggak ada itu hatiku rasanya itu ya ampun aduh, sebenarnya kamu itu bisa gitu kamu bisa berjuang tapi kenapa kamu kayak ahh</p>	
616.		<p>menyerah aja gitu kayaknya aku nggak bisa mbak</p>	

		aku beda aku bukan kayak kamu mbak, yang kayak gitu tuh ada, dulu itu ada cerita mbak Odapus yang sakit ginjalnya mulai kena masuk HCU terus keluarganya menghubungi aku dan aku putuskan oke aku ke rumah sakit sore itu juga langsung	
621.		ketemu dia, pas udah ketemu itu dia senang mbak senang banget dia bisa ketemu sama aku, terus dia bilang aku kok nggak bisa ya kayak kamu mbak, eh kita sakitnya beda kamu jangan lihat dari kesakitannya kamu lihatlah semangat aku lihatlah aku berjuang sampai sekarang dan kamu juga bisa itu	
626.		dengan cara mu, tapi malah dia bilang gini aku udah nggak bisa mbak aku udah capek, terus aku bilang kalau masalah capek aku lebih capek dari pada kamu aku dah berapa tahun kamu baru berapa bulan gitukan, tapi dia masih ngomongnya aku nggak bisa aku bukan kamu, ya memang tapi ya tetap	
631.	I	ayolah gitu, tapi terus malamnya dia meninggal itu tuh dia udah pengen banget ketemu aku mbak, itu padahal aku nggak pernah besuk sore-sore ya cuma sama dia itu Dari beberapa Odapus yang didampingi anda itu ada yang bisa bangkit dan berhasil, apakah anda memberikan penghargaan	
636.	N	untuk diri sendiri mbak? Iya itu terus aku mikir ya itu seperti itulah jalanmu yang penting aku sudah ngomong kalau kamu maunya begitu ya sudah, itu memang udah jalannya	Monitoring diri

		dia, udah yang nggak nyalahin kenapasih harus gini kenapa begitu yang kayak gitu	
641.		itu udah nggak, sekarangpun kalau ada Odapus yang nyariin pengen ketemu dan kebetulan aku nggak bisa dan dia berpulang pada Tuhan rasa bersalahku sekarang lebih kecil mbak karena aku terus mikir ya memang ini jalan dia dan belum saatnya kita bertemu untuk yang terakhir kalinya,	Intruksi diri
646.		paling yang buat meyesal itu karena dia Odapus yang kita udah kenal dekat kenal banget gitu mungkin menyesalnya yang merasa bersalah banget tapi kalau yang kenalnya sekedar biasa nggak yang terlalu menyalahkan diri sendiri kayak dulu gitu, kalau dulu gitu sama siapa aja yang begitu	Kontingensi
651.	I	aku udah yang menyalahkan diri aku kenapa sih aku kok gini kenapa nggak dari kemarin aku temui dulu, tapi sekarang ya aku udah ya gimana itu jalanya dia semoga aja dia sudah tenang gitu ya Iya mbak, saya pikir sampai sini dulu yang ingin saya	
656.	N	tanyakan, tapi nanti kalau aya ingin tanya-tanya lagi boleh ya mbak kita ngobrol lagi? Oh iya sampai ini dulu ya, nanti kalau ada yang diperlukan lagi bisa hubungi saya ya, tapi kalau saya agak slow respon harap dimalkukmi	
661.	I N I	Oh iya mbak. Terimakasih banyak ya mbak atas waktunya Iya mbak, sama-sama. Ya sudah kalau begitu saya pamit pulang ya keburu malam	Penutup

		Iya mbak, sekali lagi terimakasih	
--	--	-----------------------------------	--

LAMPIRAN 4. VERBATIM WAWANCARA 3**TRANSKIP WAWANCARA**

Kode : W1. S3

Narasumber : H

Lokasi : Rumah Narasumber

Jabatan : Relawan Pendamping Odapus

Waktu : 03 Oktober 2020 jam 09.00 - 11.00

W : Wawancara, S : Subjek

Keterangan : I = Interviewer, N = Narasumber

No.	Pelaku	Percakapan	Tema
1.	I N I N	Assalamu'alaikum, Mbak? Wa'alaikumsalam, ayo mbak silahkan maasuk. Ayo duduk dulu sini. Iya mbak terimakasih. Oh iya sebelum wawancara nih saya ingin tanua dulu kok	Pembukaan
6.	I	bisa mbak penelitian di yayasan ini dengan orang lupus itu gimana? Udah tau lupus sebelumnya atau gimana? Eh iya itu saya awalnya tau yayasan Tittari dari baca berita gitu mbak tentang yayasan ini yang membantu orang lupus gitu, awalnya belum tahu lupus terus saya baca jurnal	
11.		tentang lupus jadinya baru tahu apa itu lupus, dan saya penelitian di Yayasan Tittari ini, sebelumnya saya sudah bertemu dengan ketua yayasan kemudian direkomendasikan untuk wawancara dengan anda sebagai salah satu relawan di bidang	

		pendampingan utamanya di Klaten ya mbak, itu	
16.	N	awalnya mbak. Oh gitu saya juga dulu taunya tentang lupus itu karena ikut seminar saya diajak teman gitu, nah terus waktu kuliah dulu saya penelitiannya juga tentang lupus ini mbak, dari penelitian itu sampai sekarang saya jadi bergabung dengan	
21.	N I N	Yayasan Tittari. Nah ini mau wawancara tenang apa ini? Saya penelitiannya terkait dengan pendamping Odapus mbak, jadi saya ingin Tanya-tanya dengan mbak sebagai relawan dibagian pendampingan. Iya jadi saya ikut pendampingan, sementara kalau untuk	
26.		mendampingi Odapus keluarganya itu masih kurang, baik dari segi psikologisnya dari segi ilmunya itu masih kurang sama seklai jadi saya kalau ada pengenlaman dari Solo saya terapkan disini di Klaten, karena di Klaten itu dokter pemerhati lupus nggak ada obatnya juga kurang nggak	Membantu persoalan dampingan
31.		tercover, terus sama Klaten itu kayak masih belum punya keluarga, ya lupus, lupus mereka sendiri di rumah sakit nggak ada yang menenmai teman-teman lupus yang seperjuanganlah gitu, jadi ada kasus apa lupusnya nanti saya terapkan di Klaten gitu, kayak obat yang belum tercover	
36.		yang di Klaten nggak ada obat apa itu nanti saya kontaknya sama Dokter A dokter pemerhati lupus di Solo, jadi ya ini dok di Klaten ada kasus seperti	

	I	<p>ini enaknya saya kasih obatnya gimana diganti dengan apa saya tetap ke sana.</p> <p>Banyak nggak sih mbak Odapus yang di Klaten?</p>	
41.	N I N	<p>Odapus Klaten itu kalau dihitung ada 30, itupun masih banyak yang belum mau gabung sama Klaten</p> <p>Itu kenapa mbak?</p> <p>Karena mereka masih penolakan, karena orang yang baru diagnosa, dia tahu lupus dia tahu kalau penyakit itu nggak</p>	
46.		<p>bisa sembuh, itu rata-rata mereka masih menolak, kok aku seperti in, kayak gitu rata-rata yang saya temui itu masih tinggi penolakannya karena mereka ya itu, ilmu tentang lupusnya msih nol dan dokternya juga nggak ada yang care kayak di Solo, kalau di Solo mereka dirangkul semua kalau</p>	
51.		<p>sini kalau kontrol udah selesai ya sudah kalau Solo ketika ada keluhan apa langsung fast respon gitu terus pengobatan ya dikasihnya obat itu-itu ada, nah keluhan yang lain gimana itu dok gitukan, nah jadinya nanti saya yang konsultasi sama yang di Solo karena di sana udah banyak yang hibah gitukan</p>	
56.	I N	<p>itu nanti saaya yang ambil untuk dikasihkan ke salah satu Odapus disini, kayak gitu</p> <p>Kalau anda kegiatan pendampinganya gimana mbak?</p> <p>Ya saya datengin kalau ada Odapus terutama yang baru gitu nanti saya datang kerumahnya saya temui Odapusnya dan</p>	<p>Membantu kebutuhan dampingan</p>

61.	I	<p>saya temui juga keluarganya, kalau di rumah sakit gitu adakan dia yang nggak mampu gitu ya nanti kita carikan bantuan disini cari ambulace garstis untuk bawa pasien ke klinik gitu</p> <p>Yang di Klaten itu anda sendiri apa ada temanya mbak?</p>	Fasilitator
66.	N I	<p>Kalau relawan saya sendiri, yang lain Odapus yag rata-rata yang sudah baik kodisinya ya yang sudah dalam taraf acceptable itu</p> <p>Relawan itu anda merelakan waktu tenaga dan materi ya mbak, apakah ada imbalan secara langsung mbak?</p>	
71.	N	<p>Nggak sih mbak jadi kita itu membantu Odapus ya kita seadanya aja, jadi saya dan teman-teman itu patungan gitu mbak untuk kegiatan kita kadang ada baksos atau paling tidak kita acara kumpul binging sambil bahas aa gitu nanti ya kita bawa makanan seadanya terus kita buat bareng-</p>	Realistis
76.	I N	<p>bareng gitu mbak</p> <p>Menjalani kegiatan seperti itu yang tentunya anda harus meluangkan waktu tenaga dan sebagainya, nah tujuan untuk ada sendiri mengikuti pendampingan itu apa mbak?</p> <p>Kalau saya dulu ya niatnya mampelajari lupus itu aja,</p>	Standar dan tujuan diri sendiri
81.	I N	<p>niatnya saya pengen belajar tentang lupus</p> <p>Itu kenapa kok pengen tahu lupus mbak?</p> <p>Ya karena itu dulu saya baru dengnar lupus, dan itu seperti sesuatu yang unik terus ternyata saya temukan disini memang benar-benar manipulasi</p>	

		lupus itu banyak sekali	
86.	I N	yang awalnya cuma tipus tapi ternyata lupus kayak gitu yak arena seribu wajah itu Dengan anda menjadi relawan pendampingan Odapus ini, tujuannya untuk Odapus gimana mbak? Kalau saya pengennya Odapus itu cepat-cepat melewati	Standar dan tujuan diri sendiri
91.	I N	masa dinying Kenapa anda merasa harus ikut membantu mereka mbak meskipun itu bukan siapa-siapanya anda mbak? Ya karena Odapus disini itu mereka masih belum punya keluarga mbak, mereka msih sendiri-sendiri padahal kalau	Monitoring diri
96.		ada yang merangkul setidaknya mereka msih ada yang merawat dan membantu yang sefase itu lebih cepat, karena kemarin ada salah satu Odapus beliaunya dosen saudaranya lupus tapi masih denyingnya tinggi tapi setelah kita berikan edukasi kita sering mengunnungi sering mainlah kayak gitu	
101.	I	akhirnya ya lebih cepat untuk bangkitnya dari pada mereka yang tidak tersentuh Kegiatan anda disitu gimana mbak, sudah terjadwal atau jika ada Odapus yang membutuhkan baru nanti anda bergerak?	
106.	N	Kalau untuk rapat untuk kegiatan kunjungan kayak gitu kita nggak ada jadwal tapi kalau ada kegiatan tertentu mau ngadain kunjungan mau ngadain motivasi action kayak gitu ya baru kita	Fasilitator

	I	<p>jalan kayak gitu</p> <p>Anda sendiri kegiatan yang lain selain mendampingi Odapus</p>	
111.	<p>N</p> <p>I</p>	<p>itu apa saja mbak?</p> <p>Kalau aya itu dulu dari awalnya mahasiawa terus saya keja di klinik terus akhirnya saya jadi ibu rumah tangga itu saya tetap mendampingi mereka</p> <p>Berarti itu sudah lama ya mbak sejak kapan kalau boleh tahu</p>	
116.	<p>N</p> <p>I</p>	<p>mbak?</p> <p>Iya udah lama, dari tahun 2011 atau 2012 itu ya</p> <p>Selama bertahun-tahun ini menjadi pendamping dari jaman kuliah kerja terus sampai sekarang ini kira-kira hambatanya menjadi pendamping Odapus itu apa mbak?</p>	
121.	<p>N</p> <p>I</p>	<p>Hambatanya ya msalah kembali lagi ke masalah dokter, masalah obat maalah jarak yang harus kita tempuh untuk mendapatkan layanan kesehatan</p> <p>Selama pendampingan itu ada kendala sama Odapusnya atau keluarganya gitu nggak mbak?</p>	
126.	<p>N</p> <p>I</p>	<p>Kalau pendampingan karena apa ya Klaten itu masih banyak kejawennya mereka masih percaya kejawen dari pada lupus, jadi kadang masih ngira lupus itu kayak santet gitu</p> <p>Berarti kesulitanya untuk meyakinkan tentang sakit lupus itu ya mbak?</p>	
131.	<p>N</p> <p>I</p>	<p>Iya meyakinkan dari psikis iya meyakinkan dari apa ya masih ke kepercayaannya iya sama meyakinkan ke biayanya iya, karena ada yang tidak tercover itu</p>	

		Kalau keluarga Odapus sendiri gimana mbak, apa masih susah diyakinkan juga?	
136.	N	Kalau keluarganya ada yang open ada yang close, untuk Odapusnya ada yang open ada yang close jadi sema itu ada tantangan ada yang Odapusnya open tapi keluarganya close ada juga yang Odapusnya close tapi keluarganya open kayak gitu	
141.	I N	Untuk menghadapi tantangan seperti itu, apa yang anda lakukan mbak? Ya tetap saya melakukan pendekatan dan pendampingan , tapi pendampingnya saya harus membawa pendamping, pendampingnya itu Odapus atau keluarganya Odapus itu	Pendidik
146.		semisal kayak keluarga bisa suami atau ibunya kayak gitu bagaimana mereka melalui fase-fasenya dengan jerih payahnya sendiri tanpa kami kayak gitu, jadi tetap ada pendamping untuk menguatkan saya bercerita untuk menguatkan cerita pengalaman saya untuk menguatkan	
151.	I N	apapun yang saya katakana biar mereka bisa menerima keadaan Odapusnya itu itu tadikan ada banyak tantangannya ya mbak, apakah anda pernah merasa putus asa mbak? Nggak sih kalau kita selama ini memang banyak yang susah	
156.		kalau kita selama ini ya kita pantau saja terus, lewat keluarganya lewat tetangganya semisal ada yang kenal atau temannya kayak gitu jadi ya pemantauan terus, meskipun kita nggak terlihat ya, tapi tetap kita pantau kita proses di grup gitu	

		kayak gimana keadaanya kayak gitu, nanti di grup	
161.	I N	yang intern iu biasanya ya tentang Odapus yang ngeyel-ngeyel kayak gitu Saat menghadapi Odapus yang susah gitu apa anda akan marah mbak? Kalau saya sudah menghadapi Odapus itu nggak cuma satu	
166.		dua aja sih jai ya sudah tahu bagaimana mereka ketika awal diagnosa jadi dari yang mulai fisiknya berubah terus jadi nggak bisa produktif menghadapi kayak gitu itu sudah hal yang biasa, jadi malah kadang ada Odapus atau keluarganya yang terbuka itu sering kontak-kontakan gitu tanya mbak	Evaluasi diri
171.	I	seperti ini baiknya gimana gitu ya Kalau untuk pendampingan anda ada nggak mbak Odapus yang awalnya msaih terpuruk lemah jadi bisa bangkit lagi karena mendapat pendampingan dari anda dan teman-teman di yayasan?	
176.	N	Iya ada, nah itu prosesnya kemarin ada Odapus yang seperti itu jadi pendekatannya kita dari tetangga dulu karena ada tetanggnya dia yang sudah Odapus kenal kita, jadi dari situ kita punya perantara untuk kita datengin terus kita kontak dari WA kayak gitu dari yang awalnya meeka agak susah	
181.		tapi kita pantau terus ya sudah akhirnya ada satu hal yang memang membutuhkan bantuan kita sampai akhirnya dia terbuka dengan kita, itu yang susah kalau untuk yang gampang gitu mereka apa	

		ya ya tahu cerita yang saya ceritakan itu terus mereka tanya mbak ini orangnya yang	
186.		mana saya pengen kenalan kayak gitu loh jadikan mereka dari punya saya bisa kanalan lagi kenalan lagi dan akhirnya mereka bangkitnya untuk bisa periksa bareng-barang jadi kayak mereka itu di rumah sakit kayak reunion iya begitulah ada yang susah ada yang gampang ya	
191.	I N	Dari semua masalah yang harus anda hadapi itu adakah sisi positif yang bisa anda ambil? Sisi positifnya ya tantangan itu menurut saya bisa dipelajari dan dijadikan pelajaran hidup karena selama kuliah itu saya nggak ada tantangan seperti di pendampingan Odapus ini	Monitoring diri
196.	I	dan setidaknya berinteraksi sosial itu lebih dini belajar ilmu sosialnya Bagaimana respon dari keluarga terhadap anda sebagai pendamping Odapus yang harus banyak meuangkan waktu untuk kegiatan sosial, apakah ada dukungan atau tidak?	
201.	N	Keluarga sih selama ini oke ya mereka mendukung, ibu suami dan keluarga itu juga meraka mendukung karena kita sering bertemu ya kadang-kadang kalau rapat di rumah sini juga terus kalau adaa apa-apa gitu ya keluarga tetap membantu semisal mau mengadakan kegiatan apa besok ibu	Respon masyarakat untuk Odapus
206.	I	yang masakin kayak gitu setidaknya orang tua dan keluarga juga mendukung Kalau melihat ada Odapus yang didampingi dan	

	N	telah berhasil bangkit bagaimana perasaan anda? Perasaanya pasti iya puas, tapi itu masih menjadi tantangan	
211.	I	keberhasilan itu hanya sesaat atau akan berlanjut karena kalau hasilnya sesaat terus mereka muncul gejala lagi kadang bisa tambah parah jadi bagaimana mentabilkan kondisi berhasil itu agar tetap berhasil Pengalaman yang paling bisa menyentuh hati menurut anda	Kontingensi
216.	N	gimana mbak? Pengalaman paling menyentuh itu berjuang dari nol kambuh lagi sembuh kambih sembuh dan akhirnya meninggal itu yang memang benar-benar perjuangan paling berat, dan itu saya juga ikut mendampingi terus itu	
221.	I N	Kalau ada Odapus yang sampai meninggal begitu bagaimana dengan anda mbak? Apakah ada perasaan gagal atau menyesal? Iya ya sudah itu berarti jalanya itu memang jalan saya belajar ya hanya sampai disitu saja ya sudah	
226.	I N	Kalau menurut anda ada nggak sesuatu hal masalah diluar dugaan yang membuat anda merasa marah atau jengkel? Kalau masalah yang membuat jengkel itu biasanya dari keluarga Odapus yang kadang masih ngeyel, ini nggak apa-apa kok terus ini kemarin udah tak periksakan kesana	
231.		padahal harusnya ke reumatologi tapi periksanya ke dokter umum, padahal dokter umumkan belum	

	I N	<p>tahu penyakit lupus</p> <p>Saat menghadapi dokter yang tidak care dengan Odapus gitu biasanya apa yang anda lakukan mbak?</p> <p>Kalau pendampingan saya ketemu dokternya itu ya say ya</p>	
236.		<p>ngobrol-ngobol biasa tapi kita dari teman-teman itu ya memang obatnya yang bisa tercover ya itu itu aja ya udah dokternya nggak bisa berbuat banyak itu yang jadi permasalahan, tapi kalau eemm selama ini mendampingi ke Solo atau Jogja itu dokternya udah welcome</p>	
241.	I N	<p>Apakah anda pernah merasa lelah atau bosan dengan kegiatan pendampingan ini, padahal anda tidak mendapatkan bayaran tapi harus kesana kemari untuk menemui Odapus?</p> <p>Kalau lelah itu iya, pasti mbak cuma ya itu pasti ada hal lain</p>	
246.		<p>yang membuat jengkelnya itu jadi semakin menambah lelah, sebenarnya kalau kita tahu hasilnya lelah itu nggak jadi masalah tapi kalau udah dibela-belain kesana ke sini tetapi ada yang menghambat, kayak gitu yang bikin tambah lelah</p>	Pengaturan emosi
251.	I N	<p>Biasanya hal-hal yang menghambat itu seperti apa sih mbak?</p> <p>Ya kayak keluarganya itu tadi rata-rata kalau Odapusnya gitu biasanya masih bisa menerima ya kayak obat gitu mereka masih bisa gitu tapi keluarganya itu masih punya</p>	
256.		<p>keyakinan lain keyakinan dengan dokter A</p>	

	I	keyakinan dengan kejawennya itu Kalau saat anda merasa lelah atau jengel begitu, biasanya ada nggak sih mbak yang dikatakan untuk diri sendiri biar nggak sampai putus asa?	
261.	N	Kalau saya biasanya terus berpikir begini saya dibutuhkan nggak cuma sama satu Odapus kalau saya berhenti sampai disini gimana dengan Odapus yang lain gimana dengan Odapus yang baru gimana dengan Odapus yang belum terdiagnosa tapi sebenarnya sudah ada gejala kalau saya	Intruksi diri
266.		berhenti sampai sini berarti saya membiarkan mereka semakin parah membiarkan mereka untuk berjalan sendiri jadi ya kalau satu istilahnya satu pudar ya tapi masih ada kok Odapus yang lain yang masih bisa dirangkul, calon-calon Odapus yang itu tadi udah muncul gejala tapi belum	
271.	I N	terdiagnosa itu Kalau jumlah Odapus sendiri itu ada peningkatannya nggak mbak? Pasti ada peningkatan karena ada dari diagnosa apa terus menjadi lupus itu pasti ada setiap tahun yak arena lupus itu	
276.	I N	manifesnya banyak jadi bisa dikita penyakit lain itu tadi yang menghambat untuk diagnosanya lupus Selama sekian lama menjadi pendaamping Odapus, apakah anda merasa bahagia mbak? Saya merasa bahagia dengan melihat teman-teman itu bisa	Kontingensi

281.		sehat, seringkan kita ada kegiatan popdar gitu terus kalau tahu mereka sehat gitu saya senang, tapi kalau ada laporan kayak ini loh kok pipinya agak merah kadang ada laporan kayak gitu di grup terus nanti ada yang sakit lagi kayak gitu terus ya udah kayak gimananya sedikit gimana ya bertanya-	
286.	I N	tanya kenapa kok bisa sakit lagi gitu terus nanti kita datengin lagi Pendampingan yang anda lakukan apakah juga harus kunjungan ke rumah Odapus mbak? Iya sering saya kunjungi itu, sering kok, saya kunjungi	
291.		mereka kita rangkul iya ayolah kalau nanti mau berkenan karena mereka kadang itu mau periksa ketemu dokter itu jauh gitu loh kalau mereka mau berkenan ya Alhamdulillah dan kalau bisa diarahkan ke dokter ya lebih Alhamdulillah lagi	Pendidik
296.	I N	Kalau di yayasan ini sendiri untuk relawan yang bukan Odapus apakah anda sendiri atau ada yang lain juga mbak? Yang relawan itu rata-rata keluar masuk kayak emm kemarin itu anak kuliah mereka mau ngadain aca apa gitu ayok gitu tapi kalau sudah selesai acara gitu ya sudah selesai	
301.	I N	gitu aja rata-rata sih begitu Apakah anda termasuk relawan yang bisa bertahan paling lama mbak? Insyallah iya, insyallah ya saya paling lama hehehe selain dari keluarganya ketua yayasan gitu ya hehehe	

306.	I N	Kalau ada Odapus yang belum bisa menerima kondisi sakitnya begitu biasanya apa yang anda lakukan mbak? Emm kalau itu sih saya pengalaman dulu, pangaaman dari teman-teman Odapus yang sudah menjalani yang sudah melewati fasenya jadi ada si A si B itu yang sudah bisa	
311.		melewati dan bisa survive sampai sekarang meskipun ya ada yang dengan satu mana dengan satu ginjal ya cerita aja itu biar semangatnya tumbuh jadinya ya saya ngasih motivasi tapi itu saya dapatkan dari teman-teman semua saya nggak bisa memberikan cerita motivasi dari diri saya sendiri	Pendidik
316.		karena saya bukan dari Odapus tapi saya hanya bisa bercerita dari teman-teman yang sudah bisa melewati teman-teman yang apa ya yang tanpa keluarha mereka bisa melewati ya semua bisa teman-teman yang harus kehilangan pekerjaanya teman-teman yang harus apa ya ya dengan	
321.		begitu mereka bisa sedikit percaya pada saya karena saya bukan Odapus jadi saya ya bisa memberikan kepercayaan ya dari situ, jadi teman-teman Odapus itu kalau ada yang ngasih semangat astau dukungan gitu biar merasa punya keluarga lagi merka bisa cepat bangkit ya lebih bisa cepat menerima	
326		kondisinya gitu lah itu yang bisa kita bantu kan gitu, karena yang bisa bikin mereka cepat survive itu yak arena adanya dukungan baik itu dari	

		keluarga, ada dukungan dokter yang tepat ada obat yang tepat jadi ya sudah membaiknya setidaknya cepat dari gejala-gejala yang ada meskipun tidak	
331.		selamanya dia itu langsung baik itu nggak tapi ya menilinglah gitu mengurangi dari tingkat keparahan, dikarenakan kadang tidak tentu ada keluarga Odapus yang mendukung jadi mereka harus berjuang sendiri, ada satu cerita itu ada Odapus yang keluarganya tidak mendukung	
336.		jadi dia sakit lupus itu masih harus menjalankan tugasnya sebagai ibu rumah tangga segala kebutuhan di rumah dia yang mengurus dan suami tidak mendukung untuk kesembuhannya ya dia bisa apa tapi kalau suaminya mendukung itu paling tidak oh iya pekerjaan rumah tangga	
341.		saya saja yang bantu, setidaknya pikiran itu bisa menjadi obat paling manjur bagi mereka jadi ya mereka benar-benar butuh dukungan keluarga, selain dirinya sendiri, itu makanya kenapa pendampingan bisa jadi support system mereka, kadang orang itu termasuk tetangga malah mikir	Menjawab persoalan dampingan
346.		yang nggak-nggak dipikir guna-guna terus dijauhi karena takut tertular padahal tidak gitu mereka belum paham tentang lupus gitu ya jadi kadang juga kita kasih penyuluhan di PKK tentang lupus itu penyakit yang tidak menular dan harus dijaga kondisi pikirannya, kalau ada keluarga Odapus yang	Pendidik
351.		welcome itu biasanya minta kita untuk mendampingi terus nanti kita bisa bikin acara apa	

		gitu yang bisa membantu menumbuhkan semangat Odapus itu ya kita gencarkan disitu, terus kalau ada car free day itu kita juga bisa bikin acara disana kita bagi-bagi minum atau apa gitu biar	
356.	I N	<p>setidaknya satu dua mata terbuka biar itu nanti bisa menularkan ke mata yang lain</p> <p>Kegiatan yang dilakukan bersama Odapus itu apa saja mbak?</p> <p>Ya biasanya kita kopdar atu kita baksos bagi-bagi apa gitu, terus juga kaddang kita kunjungan ke rumah Odapus lain,</p>	
361.		karena kalau nggak gitu Odapus itu biasanya takut mbak untuk ketemu dokter aja itu udah susah, jadi ya kita itu wira-wiri cari obat kita menggalang obat itu nanti bisa didistribusikan kemana gitu kasih ke Odapus yang membutuhkan, kita juga sebenarnya pernah membuat	
366.		semiar dengan mengundang pembicara ada dari dokter ada dari dinas kesehatan kita undang setidaknya biar tujuannya itu ada perhatian dari mereka tapi ternyata ya belum bisa gitu ya masih belum ada sapaanlah gitu untuk Odapus kita juga udah mengajukan formas formulasi nasional itu untuk biar	Menjawab kebutuhan dampingan
371.		setidaknya kita itu tercover sedikit aja gitu tetap masih belum karena menurut mereka itu semua penyakit ya sama aja semua penyakit butuh obat semua penyakit butuh dokter semua penyakit butuh penanganan kalau dari pemerintah itu mungkin juga sudah ada pengalokasian dana untuk	

376.	I N	kebutuhan yang lain ya jadi kita tidak bisa Apakah Odapus juga terkendala masalah ekonomi mbak? Banyak, enokomi itu bisa juga pengaruh maksudnya kadang itu dari yang awalnya mereka kaya nggak perlu pakai BPJS dokternya yang bagus obatnya yang bagus	
381.		setelah itu merekakan nggak cuma satu kali berobat bisa sampai satu dua tahun dan ada obat yang nggak tercover itu sekali minum berapa nah itu terus mereka kesulitan dana karena mereka harus benar-benar setiap bulan harus kontrol setiap bulan harus konsumsi obat, setiap bulan harus	
386.		kemoterapi setiap bulan harus rawat inap gitu terus akhirnya mereka kesulitan itu yang membuat kesulitan dana terus kadang ditambah lagi mereka itu dari keluarga biasa dengan banyak yang harus dipenuhi gitu terus belum lagi anaknya punya keperluan apa kayak gitu kan tetap kesulitan-	
391.	I N	kesulitan yang harus dihadapi Iya mbak saya kira itu dulu yang ingin saya tanyakan, terimakasih. Iya, mbak sama-sama. Oh iya nanti kalau aadaa perlu apa-apa lagi bisa chat saya lagi ya mbak.	
396.	I N	Iya, mbak. Sekali lagi terimakasih banyak. Saya pamit pulang ya mbak, assalamu'alaikum. Iya, waalaikumsalam.	Penutup

LAMPIRAN 5. VERBATIM WAWANCARA 4

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1. S4

Narasumber : M D R

Lokasi : Rumah Narasumber

Jabatan : Pendamping Odapus

Waktu : 04 Oktober 2020 jam 10.00 - 12.00

W : Wawancara S : Subjek

Keterangan : I = Interviewer, N = Narasumber

No.	Pelaku	Percakapan	Tema
1.	I N I N	Assalamu'alaikum Wa'alaikumsalam, ayo dek sini silahkan masuk, duduk dulu ya dek saya panggailkan suami saya dulu ya Iya, mbak. Kuliahnya di IAIN jurusanannya apa dek?	Pembukaan
6.	I N I	Saya di jurusan bimbingan dan konseling Islam mas Ohh gitu, jadi ini mau wawancaranya gimana? Iya, baiklah jadi disini saya ingin bertanya beberapa hal kepada anda sebagai pendamping Odapus, langsung saja saya bertanya ya mas?	
11.	N I	Oh iya silahkan dek tanyakan saja Awal cerita bisa jadi pendamping Odapus itu gimana mas? Iya jadi dulu itu awalnya dari Istri saya ketauan sakit lupus itu tahun 2004 itu udah yahh ngeri	

		pokoknya dek udah sama dokternya kita sampai bikin pernyataan yang intinya dokter	
16.		sudah berusaha kita berharapnya doa yang terbaik saja jadi selama hidup saya itu saya tanda tangan masalah nyawa itu sudah tiga kali, sumpah bener itu dek, itu udah ya aku pasrah tapi aku masih salut sama dia (istrinya) dan sejak itu baru tau aku tentang lupus itu memang harus dirawat intensif,	
21.		saat itu msih belum ada BPJS dek dan saya cari tau sendiri tentang lupus itu apa dari saya ke warnet saya cari di google karena dokternya dari pihak rumah sakit tidak mau menjelaskan secara detal, saya malah jadi yang bingung karena dulu itu masih jarang orang tau tentang lupus dan	
26.		belum banyak orang yang ditegakkan menderita lupus itu ya, terus obatnya dulu itu nggak seperti sekarang dek sekarang ini masih gampang kita punya komunitas jadi butuh obat apa kita bisa share di grup nanti dicarikan obat yang lebih murah kalau dulu saya sampai ke Solo Baru harga	
31.		obatnya satu keeping tujuh puluh lima ribu terus saya ketemu bidan to dek dia perawat ternyata dia juga lupus terus saya jadi tau dia bisa dapat obat dengan separuh harga karena dia pegawai jadi saya nempilnya ke sana dek itupun harus bayar nggak seperti sekarang kalau cari obat tinggal	
36.		bilang di teman komunitas nanti sudah dibantu	

		cari terus akhirnya di situ habis obat itu sampai dua ratus ribu, itu kolepsnya disitu terus yang ke dua itu kita sempat difonis dokter katanya nggak bisa hamil, tapi istri saya masih bisa hamil lagi anak kedua itu tapi sangat beresiko kata dokter,	
41.		kondisinya parah saat itu dan saya juga harus tanda tangan dipernyataan lagi untuk anak saya itu katanya harus perawatan di rumah sakit di Jogja karena juga menderita lupus padahal itu saya masih lari-lari cari darah untuk istri saya karena setelah melahirkan itu, disitu saya bingung istri	
46.		saya perawatan disini dan anak saya mau dikim ke Jogja akhirnya saya nggak mau kalau anak saya harus ke Jogja karena dokter juga udah bilang ini yang bisa selamat ya kalau nggak anaknya ya ibunya jadi saya itu dapat fonis seperti itu dua kali dek, yang kedua itu kehamilan anak	
51.		keempat itu saat usia tujuh bulan kata dokter istri saya harus di kirim ke rumah sakit di Jogja karena di Klaten tidak ada rumah sakit yang bisa menangani, saat itu saya posisinya lagi kerja dapat telpon seperti itu saya langsung bingung dek saya nurut saja ikut ke rumah sakit di Jogja, terus harus di	
56.		sesar dan anaknya udah keluar di usia tujuh bulan itu tapi kecil banget bayinya tapi ya sudah setidaknya bisa diselamatkan, terus saya tanya dokter lagi istri saya gimana karena saya nunggu	

		di ruang operasi tiga jam pasien yang lain sudah keluar semua gitu saya ya jadi takut kan deg-	
61.		degan terus sama yang nungguin itu di luar pada nangis akhirnya bisa keluar karena tadi di dalam harus isolasi dulu yang bikin lama itu dan harus riwat dulu tujuh hari baru bisa pulang istri saya, tapi setelah depapan hari setelah itu anak saya di incubator kondisinya melemah dan saya putuskan	
66.		sama dokter untuk melepaskan alat-alatnya karena saya kasihan sama anak saya masih bayi kecil dikejut sampai lima kali itu, itu saya dalam hati sudah bilang begini oke dek ini yang terbaik buat kamu, itu saya perjalanan ke rumah sakit dari klaten ke Jogja itu saya terjang semua lamu merahnya,	
71.		sampai sana keluar lift itu dokternya udah ngumpul di depan anak saya itu rasanya aduh, ya Allah ini anak saya, kasihan dia ya Allah, terus dokternya ngabarin ke saya kalau si kecil udah nggak ada, itu ya saya sudah berusaha menguatkan diri saya sendiri terus ya saya harus menerima itu anak saya saya	
76.	I N	bawa pulang saya makamkan itu ceritanya, mungkin kalau diceritakan step by step gitu bisa jadi lima buku kayaknya Ohh jadi panjang juga ya mas pengalamnya mendampingi Odapus Iya jadi mulai sekarang ini dek, mau kayak gimanapun mau	
81.		siapaapun orangnya kalau kena lupus tolong kamu	

		kasih support walaupun mereka sudah punya organisasi sayapun juga siap bantu, dalam arti ternyata orang lupus itu bukan orang utama yang dikasih masukan ternyata yang utama itu malah yang mendampingi dek kalau mau paham, orang	
86.		mendampingi sakit lupus itu malah sakit lho rasanya orang yang sakit itu tadi kenapa, karena lupus itu memang butuh yang spesial dalam arti perawatnya juga yang spesial pas di rumah sakit itu yang intensif ya terus obatnya juga terus yang ketiga kalau oakai alternatif itu juga harus dilihat	
91.		bertentangan dengan lupus tidak, makanya saya memberanikan diri kalau ada orang lupus ajak saya, saya bisa ngobrol saya sumi atau ibu atau bapaknya biar mereka paham, karena apa, makanya saya itu kalau ada yang kena lupus biar kabari saya nanti tak bantuin bisa sharing	Montoring diri
96.		pengalaman saya biar orang yang mendampinginya itu paham jadi biaya itu bisa diperingan untuk sekarang karena apa, organisasi sudah berjalan dan berdiri jadi kalau support obat gitu selaki chat pribadi insyallah langsung dicarikan nggak seperti saya dulu, karena penyakit yang bikin sebel	Pendidik
101.		itu lupus dek orang yang ngeyel itu biasanya yang susah, karena kemarin ada kejadian Odapus yang keluarganya itu nggak paham dan supportnya masih kurang sekali, setelah saya mengamati lima kali kejadian Odapus itu satu	

		suami itu nggak paham kondisi istri, kedua orang tua atau	
106.		bapaknya itu nggak mau tau penyakitnya, terus nikah nggak jujur sama suaminya bahwasanya dia punya riwayat lupus jadi suami tau lupus itu setelah istri anaknya meninggal gara-gara lupus, terus ada lagi masalah keluarga sama suaminya dia nggak mau terbuka dan ibunya juga gengsi	
111.		tingkat tinggi nggak ada keluarga yang mendekati sampai bolak-balik rumah sakit pakai ambulance garis aku yang bantuin pengobatan sama istriku tapi nggak ada support dari keluarga dia orang tuanya mikir kaalau dulu anaknya cantik sekarang harus cantik, nah perlakuan-perlakuan yang seperti	Memenuhi kebutuhan dampingan
116.		itu saya nggak suka tonglah distimewakan gitu loh jadi dari kasus itu yang bisa aku pelajari ya memang support keluarga penting jadi harus paham betul penyakitnya, terus karakter dan penanganan lupus itu, palig tidak keluarga yang harus paham, itu juga kemarin aku sama istri saya	Evaluasi diri
121.		mengunjungi salah satu Odapus di Jogja kemudian istri saya yang cerita sama Odapusnya saya yang ngasih tau sama suaminya dari cerita pengalaman saya, karena kebetuan juga kalau teman-teman jadi kalau di komunitas itu nanti saya juga ikut kunjungan nanti biar mereka sesama lupus yang	
126.		sharing dengan Odapusnya saya yang cerita sama	

		pendampingnya, ya itu kemana saja kita jalan kita temui mereka sebenarnya ya itu cepek dek, kesana kemana lagi biar mereka itu nggak asal coba-coba pengobatan kaarena kalau salah malah memicu sakitnya	
131.	I N	Apa sih mas yang membuat anda mau perduli dengan Odapus lain padahal tidak ada bayaran dan itu juga bukan keluarga atau orang dekat anda? Ahh itu karena saya sudah punya uang, hehehehe nggak lah bercanca itu, jadi saya itu gini lho dek saya itu sampai	
136.		terbangun begitu karena mikirnya kasihan, kasihan yang terkena lupus seandainya dulu saya nggak ada teman mikir saya mau mengeluh ke siapa nggak ada yang paham penyakitnya lupus itu gimana, jadi sekarang saya mikirnya sama istri saya itu kadang ini loh kamu udah pernah	Standar dan tujuan diri sendiri
141.		merasakan sakit lupus seperti apa aku udah pernah merasakan jadi tukang tunggu orang sakit lupus, jadi kalau bisa ayo berbagilah kita belum bisa berbagi material tapi setidaknya kita bisa berbagi support, berbagi pengalaman biar setidaknya bisa mengurangi hal-hal yang belum terjadi	
146.		itu loh iya kan, jadi gitu dek kalau dipikir mau digaji atau nggak digaji sampai ke dekat Merapi sana dek, naik motor bareng-bareng sama anak-anak kita sama teman-teman lupus semua bansos, kita patungan ya seadanya aja tapi kita sambil	Realistis

		kasih support karena dia masih anak SMA dan	
151.	I	perawatanya cuma di puskesmas lagi gitu loh, karena ya kembali lagi ketidak pahaman orang tua itu tadi akhirnya kita baantu kita masukkan di grup kalau ada apa-apa bisa tanya di grup Dari kunjungan anda ke tempat Odapus itu biasanya	
156.	N	bagaimana respon dari pendamping mereka mas? Kalau saya itu, biasanya ya dek mereka itu lebih senang karena ada yang ngasih tau gitu loh sebetulnya dari pihak pendamping keluarga dan sebagainya itu pengen ngerti tapi ya kadang yang terkena lupus ini loh kadang ya gitu dek dia	Menjawab persoalan dampingan
161.		itu mau ngomongin penyakitnya itu malu, sungkan nanti kalau malah menjauhi aku gitu loh, kita ketika datang itu bisa jadi tempat mereka untuk mengeluarkan unek-unek mereka jadi dari pihak Odapus nanti kita bisa yang menyampaikan ke keluarganya kalau sama keluarga itu	
166.	I N	tadi ya sungkan itu Menurut anda bagaimana hambatan atau tantanganya menjadi pendamping Odapus? Gini dek, satu , itu kesabaran diuji banget kadang dia itu kalau emosi gitu nggak teratur gitu lho dek kadangkala bisa	
171.		dari tekanan dalam jiwanya kadang juga emosinya naik nggak bisa stabil gitu jadi kadang-kadang itu masalah kecil aja dipikirannya sampai kemana-mana karena mungkin dia merasa rendah	

		diri jadi itu saya harus melatih kesabaran dan mental saya, sering dia itu marah-marah padahal	
176.		masalahnya sepele, terus ya kalau aku yang melakukan kesalahan gitu sih nggak masalah mau dimarahin kayak gimana juga biasa saja nah tapi aku nggak ngapa-ngapain dek itu jadi pelampiasan kemarahannya, ya makanya aku diam saja karena saya paham karakter orang lupus itu	Pengaturan emosi
181.	I N	gimana daripada diredam dalam hatinya bisa jadi stress pemicu kmunculnya gejala lupus lagi, jadi makanya apapun ya saya harus siap jadi pelampiasannya Anda sendiri apakah pernah terbawa emosi juga? Sebetunya sering, tapi aku sih ya tak tahan-tahan aja biar	Pengaturan emosi
186.		gimana ya bisa tenang itu gimana, karena prinsip kita dulu itu pokoknya kalau yang satu emosi yang satu harus tenang tapikan itu nggak selamanya bisa begitukan, kadang-kadang kalau itu diluar batas dan diluar apa yang saya lakukan tetap saya emosi juga gituloh kadang dia yang salah tapi ya saya	
191.		harus ngalah kalau aku terus-teruskan begitu nggak bisa dong, karena diakan nggak sadar itu begitu dia salah, biasanya kalau orang emosikan reflek kan dek emosi sesaat oh ini yang salah kamu dan lain sebagainya, nah untuk menyadarkan diri itu ya seharusnya kita evaluasi diri yang	

196.	I	<p>salah itu sebetulnya siapa sih yang masih banyak kurangnya itu siapa dan sisini yang jadi poin permasalahan itu siapa gitu seharusnya begitu dulu</p> <p>Kalau anda lagi emosi begitu biasanya apa yang anda lakukan?</p>	
201.	N	<p>Saya pergi, perginya ya dilingkup sini aja dek, bisa di kandang kadang di luar kemana gitu, saya kadang ya diam udah yang wahhh gitu ya udah saya yang diam nanti kalau sudah biar dia minta maaf sendiri, kalau dia sudah sadar, karena saya tahu orang-orang yang terkena lupus gini itu</p>	Pengaturan emosi
206.	I N	<p>banyak yang terpendan dalam dirinya dek</p> <p>Dari sekian banyaknya masalah yang anda alami, adakah sisi positif yang dapat anda ambil?</p> <p>Ada dek, ada banget kalau mungkin anda bisa paham saya itu dulu disini juga nakal dek, jadi dulu saya memang nakal</p>	
211.		<p>dek, dalam arti dipergaulan gitu ya mungkin orang-orang sekitar sini juga banyak yang tahu dek, yang bisa saya ambil hikmahnya disini itu ya belajar sabar gitu dan saya jadi bisa mengendalikan emosi gitu kan tidak seperti yang dulu lagi karena saya paham dari awal dia lupus sampai</p>	Evaluasi diri
221.		<p>sekrang, dari yang nol sampai sekarang ya saya tahu lupus gimana, kalau seandainya saya nggak sabar dan benar-benar nakal pasti saya sudah pergi mungkin saya bisa saja nggak tahan, iya jadi dari semua masalah ini positifnya ya itu bisa</p>	

		merubah saya gitu dari yang dulunya saya nakal	
226.		sekarang bisa berbuat sabar, ya karena ini, dulu itu masuk biayanya ya tahu sendirikan rumah sakit dia bisa empat sampai lima kali dalam setahun itu karena waktu itu saya juga nggak punya banyak penghasilan dek, saya cuma wb istri saya juga sama gaji itu cuma berapa jadi sampai saya	
231.		pergi ke Kalimantan toh dek terus saya pulang lagi kesini kerja seadanya tapi Alhamdulillah istri saya sudah naik jadi PNS jadi BPJS sudah dapat dan agak ringan semua obat-obat dan lainnya itu kita enak gitu, kemarin-kemarin itu ya, makanya saya tau dari nol susahnyanya saya jaman itu gimana	
236.	I	saya jadi suaminya sampai akhirnya kita bisa menikmati kesehatannya dia sekarang jadi saya juga masih mendampingi terus itu, sampai ya itu tadi saya jadi belajar melatih kesabaran Yang membuat ada bisa selalu bersabar itu gimana mas?	
241.	N	Karena ada rasa cinta, hehehe nggak cuma itu aja sih,dari dulu kalau aku nggak sabar mungkin udah keluar dari sini, kalau dihitung ya apa sih untung ruginya mungkin di luar sana masih banyak yang bisa dikejar, tapi selama ini saya masih bisa, terus ya insyallah bisa melalui semua itu,	Monitoring diri
246.		kadang ada yang bilang aku itu dulu nakal, oke itu dulu waktu masih jiwa muda, tapi sekarang saya ini punya tanggung jawab, saya punya anak	Evalusai diri

		dan istri punya keluarga, jadi ya saya bisa merubah itu, pokonya kalau kita berbuat itu selalu ada yang bisa diambil hikmahnya	
251.	I N	Kalau megdahapi masalah yang berat begitu apakah anda merah merasa putus asa atau ada perasaan hampir menyerah? Ada, ya adaa sih dek, itu kalau pas lagi posisi puncak-puncaknya, jadi kita sudah minta maaf dan padahal kita	
256.		nggak salah tapi masih disalahin kadang itu di hati juga nggak enak, jadi jawabanya ya apa cuma terserah, terserah gitu aja beliau sendiri yang bilang kalau sudah tidak kuat lambaikan tangan, nah saya sudah lambaikan tangan, terserah, mau diapa-apain saya pasrah, tapi kenapa gitu,	Pengendalian emosi
261.	I	karena apa saya masih bertahan, coba berpikir gituloh disitu, kalau perasaan meyerah itu sudah dari dulu dek, kalau sekarang-sekarang ini sudah lebih sehat lebih baik ya dek, kalau meyerah itu sudah dari dulu sekali Kalau sedang muncul perasaan ingin meyerah begitu, ada	
266.	N	yang diktakan untuk diri sendiri nggak mas? Ada dek, sesuatu yang sudah diniati itu apapun yang terjadi kamu pasti bisa menjalani, itu yang aku katakan didiriku loh ya, apapun yang saya jalani apapun yang sudah saya niati efek kebelakangnya saya harus menjalaninnya entah	Intruksi diri
271.		apapun entah saya harus hidup susah entah saya	

		harus mati disitu, itu yang dari diri saya, itulah dek paham kan, jadi apapun resikonya ya dulunya seperti itu sekarang harus seperti ini ya sudah itu resikonya makanya saya harus tanggung jawab bahkan sampai meninggalpun saya juga	
276.		harus bertanggung jawab, sampai istri saya dulu pengennya tetap minta pisah tapi akhirnya ya saya pasrah kalau mau ya silahkan, tapi kalau nggak ada yang mau berpikir diantara kita ya bisa bubar juga, mungkin kalau mau cari yang lebih baik yang lebih enak hidupnya, tapi	
281.		kalau dirasa, nikmat dihati itu nggak semuanya sama gitu kenapa karena kita dapatnya juga susah payah itu, susah payah melewati sampai punya anak dua sampai sekarang itu melewati jalan yang sangat terjal kalau disia-siakan apa nggak sayang gitu, jadi ya tetep saya harus bersabar, saya	
286.		bisa sabar jadi apapun keputusan jawabnya saya ya harus tanggung jawab, kalau mau silahkan kita kembali lagi ke diri kita sendiri kita lihat lagi proses kehidupan kita, kita juga tidak tahu kedepannya akan seperti apa, iya dulu itu sempat dek dia ngajak ke pengadilan kalau saya sih jika itu	Monitoring diri
291.		bisa membuat dia lebih bahagia ya silahkan, tapai yang sangat disayangkan dalam hal ini nanti adalah anak kasihan metal anak, dulu kita menyelamatkan nyawa anak itu kayak gimana	

		coba dipikir lagi, di rumah sakit tiga belas juta waktu itu saya cuma punya HP dua ratus ribu saya	
296.		jual itu masih jaman dulu gimana caranya saya dapat uang satu malam tiga belas juga saya pontang panting belum lagi pengobatan istri saya itu sehari obatnya berapa, saya coba dipikir kesitu dek, makanya aku sekarang Alhamdulillah sekarang bisa menikmati ternyata bisa melalui semuanya	
301.		waktu kristis itu hidup dan mati ada diekonomi saya, juga yang bertanda tangan untuk hidup dan mati anak istri saya, coba deh dek seandainya itu terjadi dengan kamu juga perasaanmu gimana saya sudah tiga kali dek masak kayak gitu mau dibuang aja, kalau usaha saya nggak dilihiat	
306.		ya sudah usaha saya nggak dianggap ya silahkan atau tertutup dengan satu kejelekan saya sekali itu, ya saya ikhlaskan, jadi saya ya hanya diam saja kalau menhadapi dia sedang emosi, karena saya paham dia itu gimana saya nggak mungkin membalas dengan emosi karena kalau sampai nanti	Pengaturan emosi
311.		ada apa-apa sampai masuk rumah sakit yang susah juga saya sendiri, tapai kalau memang minta pisah dan kedepannya dia bisa lebih bahagia ya saya pasrah, saya juga sudah menemani dia dari nol dari dulu sakit, tapai kalau tiba-tiba saya dibuang karena hal sepele ya saya pasrahkan saja jika	

316.		kamu nanti akan bahagia, saya ikhlas karena menemani orang dengan sakit itu memang susah dek, kalau dipikir saya juga lelah dari kemarin udah lelah tapi yang bikin kuat ya itu tadi ada rasa dari hati dari nol dulu dari tahun 1999, jadi saya mendampingi itu dari yang awal sekali sampai akhirnya bisa	
321.	I N	menikmati saat ini kesehatannya Anda bisa mendampingi sampai sejauh ini mas, nah apa sih mas tujuannya untuk anda sendiri? Iya, jadi mungkin selama saya hidup saya belum bisa membahagiakan istri saya, setidaknya saya pernah	Standar dan tujuan diri sendiri
326.	I	membantu pada saat dia sakit, apa itu nggak akan dinilai, dan dalam hidupku ya memang itu adalah ujianku cobaanku mendampingi dia, baik itu saat sakit maupun bahagia aku menemani dia gitu jadi gitu dek Kalau harapan anda dengan pendampingan yang anda	
331.	N	berikan itu, apa yang anda inginkan dengan istri anda? Harapan aku itu kalau dia sudah bisa sehat, kamukan sudah melalui beberapa tahap sekarang sudah lebih baik kondisinya jadi perbedaannya diri dulu dengan yang sekarang juga jauh kalau bisa mbok ya ayo kita membantu	Standar dan tujuan diri sendiri
336.		kasih support ke teman-teman yang masih sakit dan kita kasih support pada keluarganya yang mereka baru awal terdiagnosa lupus jadi memang	

		dia aku kasih support kita patungan buat kesana nanti kita sharing dengan Odapusnya dan keluarganya entah suaminya ataaau orang tuanya pasien	
341.		tujuannya apa biar dia paham bahwa nggak dia sendiri yang kena lupus biasanya yang bikin drop adalah karena dia taunya bahwa dia sendiri yang kena lupus, terus merasa kok penyakitnya bikin jelek banget gitu nah istriku dulu juga sempat ada perubahan jadi jelek dulu waktu lupusnya masih	Fasilitator
346.		parah, jadi kita ada bukti buat kasih support gitu ini loh mbaknya sekarang bisa lebih sehat ini aja bisa punya anak dua, gitu dek jadi biar kasih spirit kasih semangat buat yang lain gitu terus kalau saya kok ikut campur urusan di organisasinya, itu karena saya jengkel saya emosi saya	
351.		keluarga pasien itu kenapa sih orang lupus itu nggak kamu istimewa dalam artian bukan dimanja kayak anak kecil ya tapi istimewa itu mereka butuh perhatian, butuh istirahat, terus butuh support dari keluarga, jadi biar mereka paham kalau sakit lupus itu sangat rawan sekali gitu loh, tapi si yang	
356.		kena lupus itu terkadang mau menyampaikan itu pada keluarganya nggak samapi ke hati dek, nanti kalau keluargaku tau suamiku tahu nanti malah jadi beban mereka biasanya pemikiran Odapus begitu, padahal itu salah, jadi juga keluarga biar mengetahui apa sih yang harus	

361.		dihindari, biasanya kalau nggak paham nanati malah disuruh apa yang kena sinar matahari, lah padahal Odapus nggak bisa kena sinar matahari, tapai kalau menilik perimtah juga dianggap kurang sopan tapi kalau orang tua dan keluarga paham setidaknya bisa mengurangi	
366.		kambuhnya dia, tujuannya disitu saja jadi kita nggak dibayar kita kemana-mana juga oke untuk lupus itu, karena paham saya juga lupus itu dan saya berangi omong karena saya juga sudah mengalami dan menghadapinya, kalau orang pernah meendampingi dan menghadapi orang dengan lupus	Realistis
371.		ya saya acungi jempol, jadi ayo kita belajar bareng bahkan kalau ada suami yang mau menerima istrinya yang kena lupus mau menemani dari nol sampai remisi saya juga salut karena itu nggak semua orang belum tentu bisa menerima kondisi itu dek, karena apa ya seperti yang kamu bilang tadi	
376.		dek capek jujur ya mendampingi orang lupus itu tapi kalau bisa bertahan itu kesabarannya bagus itu, jadi sekarang ini istri saya sudah bisa kemana-mana saya support dia untuk sharing dengan penderita lupus lain terutama mereka yang kurang mendapatkan dukungan dari keluarganya, karena	
381.		kasihan yang sakit itu dek sekarang mau kemana kalau untuk kasih bantuan ke orang lupus saya oke saya anter dia dek, karena kalau mereka tidak	

	I	<p>tertolong atau sampai dia parah itu kita juga udah terlambatnya bisa selamanya</p> <p>Kalau melihat Odapus yang meninggal karena tidak</p>	
386.	N	<p>tertolong begitu ada perasaan bersalaah nggak mas?</p> <p>Iya merasa bersalah iya, menyesal pastinya ya kemarin itu ada Odapus yang harus perawatan ke rumah sakit di Semarang kita terlambat, terlambat kita membantu dia kita mau cari suaminya mau menyelesaikan permasalahan</p>	Kontingensi
391.		<p>mereka padahal kita sebelumnya sudah sering ketemu, kita jenguk dia akhirnya meninggal juga dari kita masih menunda bantuan untuk dia, niatnya kita mau cari suaminya dia karena mereka masih muda masih saling cinta tapi susah untuk restu dari orang tua Odapus ini, entah</p>	
396.		<p>karena apa jadi kita sebenarnya mau membantu permasalahan itu dulu nanti si Odapusnya bisa tekanan juga pikirannya jadi stess lah kasihan sampai jadi kurus sekali, akhirnya kita kesana nanti istri saya biar yang masuk jenguk si Odapusnya sambail cerita ya, saya di luar ngobol sama</p>	
401.		<p>keluarga dekatnya untuk cari tahu permasalahan di keluarga tersebut, karena terhalang dari dukungan orang tuanya itu tadi jadi kita juga terlambat juga akhirnya meninggal dek, pas itu rasanya aku sedih juga sakit gitu rasanya, menyesal kenapa sih nggak dari awal aku</p>	

		membantunya aku bergerak	
406.	I	<p>lebih cepat gitu harusnya, sampai sehari-hari saya sama istri saya itu masih mikirin dia itu, semua itu menyesalnya kalau sudah ada yang meninggal dek</p> <p>Apakah anda juga pernah mendampingi Odapus yang awalnya terpuruk sampai akhirnya jadi bangkit mas?</p>	
411.	N I N	<p>Iya ada itu</p> <p>Kalau seperti itu biasanya anda bagaimana mas?</p> <p>Saya merasa berhasil itu ketika saya mendampingi dia, dan sekarang kita punya anak dan anak kita berprestasi bisa jadi juara, kalau dipikir ya mereka itu anaknya orang lupus</p>	
416.		loh dek itu saya merasa bangga, dulu yang waktu lahirnya saja dia kritis mau dikikim ke rumah sakit di Jogja tapi saya nggak mau dan akhirnya sekarang dia jadi anak yang berprestasi dan dia terhindar dari penyakit lupus itu sendiri, kemudian istri saya bisa bangkai dan lebih sehat sekarang	Kontingensi
421.		gimana itu dek perjuangan saya untuk dia itu panjang sekali, terus sekarang kisa masih dikasih kesempatan untuk membantu teman-teman yang lain kita bisa kasih support itu bangga rasanya, waktu jaman saya dulu itu nggak ada yang datang nggak ada loh yang kasih support sekarang	
426.		Alhamdulillah bisa berbagi pengalaman hidup dengan teman-teman bisa membantu	Kontingensi

		mencarikan dokter memberikan bantuan ambulan, luar biasa sekali istri saya itu saya juga bangga dengan dia saya sampe mikirnya dulu itu nggak ada yang saya banggakan nggak ada yang kasih tau	
431.		lupus itu apa nggak ada yang kasih semangat untuk saya, saya bangganya disitu dek dia sembuh dan bisa berkarya di lupusnya itu juga jadi kalau istri saya ngajak kemana untuk menjenguk Odapus gitu saya langsung oke aja saya ikut senang juga gitu	
436.	I N	Terus mas kalau ada keberhasilan yang diraih dalam hidup anda, apakah anda menghadiahi diri anda? Saya sih nggak ya kalau mau kasih buat diri sendiri, saya itu cuma senang kalau orang lain bahagia, yang bikin saya bangga dengan diri saya seniri itu kalau istri saya lagi	Kontingensi
441.	I	kondisi sulit dan saya selalu siap untuk dia itu saya bangga dengan diri sendiri, tapi kalau disaat istri saya membutuhkan saya kemudian saya tidak ada itu saya akan menangis dek Iya, mas, saya kira cukup sampai ini dulu yang ingin saaya tanyakan	
446.	N I N	Oh iya, sudah ini saja ya, ayo ini diminum dulu dimakan dulu. Iya, terimakasih banyak. Mohon maaf kaalau jadi merepotkan Halah biasa dek, biasanya kalau lagi pada kumpul disini juga	

451.		rame disini	Penutup
	I	Ya sudah mas, mbak, saa kira cukup saya pamit	
	N	pulang dulu	
	I	Oh iya dek	
	N	Sekali lagi terima kasih, assalamualaikum Waalaukumsamalam	

LAMPIRAN 6. VERBATIM WAWANCARA 5

TRANSKIP WAWANCARA

Kode : W1. S5

Narasumber : I

Lokasi : Kos Narasumber

Jabatan : Anggota Odapus di Yayasan Tittari

Waktu : 08 Oktober 2020 jam 19.00 - 20.00

W : Wawancara, S : Subjek

Keterangan : I = Interviewer, N = Narasumber

No.	Pelaku	Percakapan	Tema
1.	I N I	Assalamu'alaikum mbak? Waalaikumsalam, dek. Ayo sini masuk dulu, duduk sini dek. Iya mbak, terimakasih, maaf kalau merepotkan malam-malam begini.	Pembukaan
6.	N I	Ohh, iya santai aja aku emang longgarnya jam segini, jadi mau gimana ini? Jadi begini mbak, saya ini sedang melakukan penelitian untuk skripsi saya, nah disini saya ingin bertanya sama mbak sebagai orang yang pernah mendapatkan	
11.	N	pendampingan terkait dengan lupus. Ohh iya sih dek, sebenarnya dibalik kesulitan kita sampai akhirnya bisa bangkit seperti sekarang ini karena ada pendamping yang hebat dibelakang kita, mereka itu benar-benar sebagai support sistemnya kita, kalau nggak	Menjawab persoalan dampingan
16.		ada mereka aku nggak bisa banyangin gimana	

	N	dengan hidupku ini apakah bisa sehat seperti saat ini atau malah gimana aku nggak kebayang deh Anda sendiri bergabung dengan Yayasan Tittari sejak kapan mbak?	
21.	N	Awal gabung itu 2015 an akhir itu dek pas aku lagi cek up itu terus aku ketemu ketuanya dan jadi kenalan terus kita tukar nomer dari situ kita bisa chatingan dan aku digabungin ke grub di yayasan itu, jadi pas aku udah bisa jalan aku bisa ikut acara world lupus day gitu sebelumnya	
26.	I	itu juga kita ngdain acara di RS Moewardi terus ngadain acara gateting di Karanganyar terus kalau misalkan ada acara apapun kita dikabari juga sempat yang ke Jogja dan ke Madiun jadi itu kayak kekeluargaanya erat gitu Kalau anda sendiri apakah juga menerima pendampingan	
31.	N	dari yayasan baik itu di rumah sakit ataupun di rumah? Oh iya, iya gitu, visit ya ada, pas dulu aku lagi opname aku posisinya belum tau ada itu terus setelah aku milai baik itu ternyata teman-teman itu sering gini ya kalau misalnya di rumah sakit ada pasien baru gitu nanti ini	
36.		tolong dibatu diedukasi, nah jadi yang sekiranya bisa ayo kita jenguk bareng-bareng kita kasih semangat agar supaya jangan sampai dia drop ya gimana caranya emm apa menangani kayak gimana caranya kita menghadapi penyakit ini	Pendidik

		yang seperti itu, jadi kita saling edukasi gitu	
41.	I N	dek Kalau menurut anda bagaimana sih mbak manfaat pendampingan seperti itu? Kalau lihat gitu sih ada banget, ibaratnya kayak aku nggak sendiri kok ini loh punya penyakit ini juga, cuma	
46.		kita sehat-sehat gitu, jadi kita kayak dapet tambahan motivasi gitu dek, jadi kayak oh iya kita masih bisa begini oh kita masih bisa kok, jadi yang awalnya kita mikir aku itu udah nggak berguna itu nanti pas kita ada acara bareng gitu wah kok Alhamdulillah wah kita ketemu orang-	Memenuhi kebutuhan dampingan
51.		orang hebat, kita ketemu jadi kayak ketemu sama temen ketemu sama dokter itu juga merasa lebih dekat jadinya lebih enak gitu, kayak kita itu sangat diistimewakan dan disupport gitu, begitu jadi menurutaku memang kita membutuhkan keluarga baru yang mengalamai apa	
56.		seperti kita itu jadi kita merasa nggak sendiri kita ada temanya kok, sama seperti yang dokterku bilang itu biasanya kalau ada pasien baru nanti dokterku bilang mbak itu tolong dimakukkan ke grub, biar mereka juga teredukasi, karena kadang itu gini dek kalau belum tau	
61.		dan dia merasa sendiri itukan penyakit itu lupus kayak ada-ada aja gitu masalahnyaa tapi kalau mereka sampai merasa putus asa bingung	

		gimana sih cara menghadapi seperti ini nanti juga kadang malah ada yang nawari obat herbal padahal kalau lupus itu nggak boleh pakai herbal,	
66.		karena aku dulu juga digituin sama orang suruh berhenti konsumsi obat karena nggak baik buat ginjal. Lah ketika itu ya aku sensitive banget, karena orang itu yang bilang dia nggak tau kalau obat ini yang aku butuhkan ibaratnya gitu loh dokter yang kasih obat ini itu juga pasti udah	
71.	I	punya takaran, jadi aku itu sampai gemes banget pengen ngasih tahu omong obatku itu nggak seperti orang lain mereka ngak tahu gitu Apakah menurut anda pendamping dan orang-orang yang menemani anda selama sakit itu memberikan dukungan	
76.	N I	untuk kesembuhan anda? Iya, iya banget, mereka support sistem banget, tapi yang paling berpengaruh buat itu itu ya keluarga aku sih Kalau daari keluarga gimana mbak, apa yang anda bisa dapatkan mbak?	
81.	N	Banyak, semuanya dek, terutama ibuku sih yang ngususi yang ngasih apa-apa kan ibaratnya aku itu sama kakak aku serumah juga jadi ibu ku itu dirumah ngurusi aku anaknya kakakku sama nenekku, jadi kalau mau mandi gitu semuanya sama ibuku waktu itu aku nggak bisa jalan	
86.		aku lumpuh, kayak gitu terus juga aku dalam hatiku itu Ya Allah kasihan sama ibuku pasti	

		juga capek banget kan tapi hebatnya ibuku itu nggak pernah mengeluh sama sekali jadi ibaratnya mau apa-apa aku tainggal panggil aja nanti ibuku yang melayani jdu udah nggak pernah	
91.		menunjukkan perasaan sedih, terus ketika aku down gitu ibuku juga semangatin kamu pasti bisa kok kayak gitu-gitu dokternya juga kemarin bilang kamu itu psti bisa kok nanti kamu harus gini ini terus kayak dulu itu waktu awal sakit hobi ku itu makan, makan itu menurutku kayak	Fasilitator
96.		hiburan karena bisanya cuma duduk sama rebahan jadi aku kayak msih anak kecil yang minta makan pengen dibeliin ini pengen makan ini kayak gitu dek, jadi mereka itu sabar banget menghadapi aku masih juga angkain aku dek misal mau makan gitu aku nggak bisa duduk tegak	
101.		sendiri gitu jadi harus ada sandaran di belakangnya jadi nanti kayak kaka iparku sama ibuku gitu ya perhatian banget aku diangkat kalau pengen aapa, kalau mau kontrol ke rumah sakit pas aku belum bisa duduk ya dari mobil mau ke kursi roda gitu ya di angkat-angkat gitu itu	
106.	I	kondisi badanaku masih gemuk banget ya dek, ya udah emm gimana ya kalau ditanya pendamping itu udahlah hebat banget Jadi apakah anga merasa pendamping itu berfpengaruh dalam proses kesembuhan andaa?	

111.	N	Pengaruh, sangat berpengaruh sekali justru yang sangat menguatkan itu adalah pendamping dek jadi kalau misalkan nggak ada mereka ya aku udah pastilah putus asa dan menurutku hebatnya mereka itu kayak selalu memberikan harapan ke aku untuk bisa sembuh padahal	Menjawab persoalan dampungan
116.		kalau dalam diriku melihat aku yang kayak gitu rasanya ya udah nggak mungkin banget aku untuk sembuh gitu dek, jadi menurutku mereka itu kok ya nggak capek untuk mengobati aku gitu, aku aja yang merasakan diriku kayak gitu rasanya udah nggak ada harapan untuk	Realistis
121.	I	sembuh tapi beda dengan pemikiran mereka ibuku itu mungkin juga banyak dikasih taunya sama dokter jadi mereka itu selalu menguatkan aku Kalau anda sendiri punya harapan apa sih mbak buat pendamping anda, ya selama ini mereka itukan yang	
126.	N	membantu anda? Kalau ibuku sih cuma lebih nggak menuntut sih, jadi misalnya gini ibuku itu udah paham aku itu kan diusia sekarang ini kalau dibandingkan dengan teman-temanku udah beberapa langkah ketinggalan jauh sama temen-	
131.		teman yang seusia denganku mungkin teman-temanku seranag udah punya keluarga udah punya anak, tapi ibuku itu sekarang nggak pernah menekan aku untuk nikah, padahal seorang ibu biasanya kalau punya anak	

		perempuan seusiaku udah disuruh udah cepetan nikah	
136.		gitukan tapi aku itu nggak pernah digituin terus kayak misal aku sekarang ini mungkin pengennya aku segera lulus kuliah dulu ya, ya sebenarnya aku juga udah kerja sih sebenarnya tapi mungkin dapat kerjaan yang lebih baik, lebih ke aku sih harapan aku sih pengenya segera	
141.	I	lulus aku pengen membalas ibaratnya aku juga pengen membanggakan mereka sidikitlah gitu sih kalau menututku Menurut mbak, apakah selama ini orang-orang di yayasan juga selalu merespon kebutuhan anda mbak?	
146.	N	Iya misal aku ya sama yang ketua yayasan gitu udaah kita akrab kayak teman lama, jadi aku curhat aja misal sekarang ini tentang skripsi kun anti diresponya itu kamu itu butuhnya apa kesini aja ini aku ada buku tentang ini, kayak gitu dek jadi curhat-curhat gitu biasa dek, jadi	Memenuhi kebutuhan dampingan
151.		kalau di yaysan sesama teman komunits itu kita memang nggak ada hubungan ikatan darah cuma kita udah kayak keluarga karena kita satu rasa gitu, jadi ya begitu, walaupun kadang kalau di grup itu kan Odapus itu senditif ya dek misal ada yang apa gitu kayak emosinya nggak terkontrol gitu, jadi kalau salah omong gitu kadang ada kesindir padahal kita nggak ada yang sindir terus nanti tiba-tiba leave dari grub	

		gitu dek, jadi kadang kayak	
156.		sampai yang bantah-bantahan gitu taoi itu wajar sih dek memang Odapuskan emosinya begitu ya jadi dokternya sendiri juga udah paham, aslinya kita itu sama-sama mendukung jadi kita kayak menemukan teman yang tulus gitu, tulus yang ya kita positif aja kadang kalau aku itu	
161.		dekatnya saama mbaknya yang di Colomadu itu, jadi kita dari mana gitu nanti kalau bis ketemu kan kita jalan bareng kadang kalau habis dari kajian gitu nanti kita mampir dulu ke mall ya kayak gitu-gitu, bahkan kadang kita itu nggak ada agenda kontrol tapi karena pengen	
166.	I	ketemu ya udah ketemunya di rumah sakit aja sekalian kontrol habis itu kita langsung makan-makan gitu jadi kayak udah punya keluarga sendiri. Iya sudah sampai disini dulu yang saya taanyakan, saya kira sudah cukup dulu.	
171.	N I N	Oh sudah, iya nanti kabari aku aja dek kalau butuh apa lagi. Iya mbak, terimakasih banyak ya mbak atasa waktunya, maaf banget ini jadi merepotkan Ahhh nggak apa-apa dek, kapan-kapan masin sini aja,	
176.	I N I	santai aja sama aku itu dek. Iya mbak, ya sudah kalau begitu saya mau pamit ya mbak, sekali lagi terimakasih. Iya dek, sama-sama Assalamualaikum	

181.	N	Waalaikumsalam	
------	---	----------------	--

LAMPIRAN 7. PANDUAN OBSERVASI

Aspek	Indikator	Item
Standar dan tujuan yang ditetapkan diri sendiri	Memiliki standar dan tujuan yang dianggap berniali ketika terpenuhi	1. Mengarahkan perilaku untuk mencapai tujuan 2. Melakuakn aktivitas meski banyak tantangan 3. Menjadikan pengalaman sebagai pembelajaran untuk tindakan selanjutnya
Pengaturan emosi	Mengontrol emosi yang sedang dirasakan	4. Memilih diam ketika emosi 5. Melampiaskan emosi pada lingkungan sekitarnya 6. Menyalahkan orang lain ketika emosi 7. Memilih menyendiri saat sedang sedih 8. Tidak nafsu makan
Instruksi diri	Menginstruksi agar melakukan tindakan yang mendorong pencapaian tujuan	9. Berkata pada diri sendiri agar tidak marah saat ada permasalahan 10. Berkata pada diri sendiri untuk tidak putus asa saat mesasa gagal
Monitoring diri	Mengamati diri sendiri ketika melakukan tindakan	11. Mengambil keputusan secara sadar 12. Melakuakan tindakan berdasarkan kemampuan 13. Menghindari tindakan yang dianggapnya tidak mampu
Evaluasi diri	Menilai perilaku sendiri dan mengevaluasi	14. Membandingkan diri sendiri dengan orang lain 15. Mudah tersinggung dengan dengan orang lain 16. Menerima saran atau kritikan dari orang lain
Kontingensi yang ditetapkan diri senddiri	Membuat peraturan untuk diri sendiri	17. Memberikan penghargaan pada diri sendiri ketika berhasil 18. Menyalahkan diri sendiri ketika gagal
Jumlah Pernyataan		18 pernyataan

LAMPIRAN 8. HASIL OBSERVASI

Aspek	Indikator	Item	Ya	Tidak
Standar dan tujuan yang ditetapkan diri sendiri	Memiliki standar dan tujuan yang dianggap berniali ketika terpenuhi	1. Mengarahkan perilaku untuk mencapai tujuan 2. Melakuakn aktivitas meski banyak tantangan 3. Menjadikan pengalaman sebagai pembelajaran untuk tindakan selanjutnya	√ √ √	
Pengaturan emosi	Mengontrol emosi yang sedang dirasakan	4. Memilih diam ketika emosi 5. Melampiaskan emosi pada lingkungan sekitarnya 6. Menyalahkan orang lain ketika emosi 7. Memilih menyendiri saat sedang sedih 8. Tidak nafsu makan	√ √ √	√ √ √
Instruksi diri	Menginstruksi agar melakukan tindakan yang mendorong pencapaian tujuan	9. Berkata pada diri sendiri agar tidak marah saat ada permasalahan 10. Berkata pada diri sendiri untuk tidak putus asa saat mesasa gagal	√ √	
Monitoring diri	Mengamati diri sendiri ketika melakukan tindakan	11. Mengambil keputusan secara sadar 12. Melakuakan tindakan berdasarkan kemampuan 13. Menghindari tindakan yang dianggapnya tidak mampu	√ √	√
Evaluasi diri	Menilai perilaku sendiri dan mengevaluasi	14. Membandingkan diri sendiri dengan orang lain 15. Mudah tersinggung dengan dengan orang lain 16. Menerima saran atau	√ √	√

		kritikan dari orang lain	√	
Kontingensi yang ditetapkan diri senddiri	Membuat peraturan untuk diri sendiri	17. Memberikan penghargaan pada diri sendiri ketika berhasil 18. Menyalahkan diri sendiri ketika gagal	√	√
Jumlah Pernyataan		18 pernyataan		

LAMPIRAN 9. CATATAN OBSERVASI**LEMBAR CATATAN OBSERVASI 1**

Tanggal : 23 September 2010

Waktu : jam 10.45- 13.00

Peneliti datang ke rumah subjek P pukul 10.30 namun saat peneliti sampai di lokasi ternyata masih ada tamu sehingga peneliti menunggu sampai selesai. Kemudian pukul 10.40 peneliti bertemu dengan P. Satu hari sebelumnya peneliti telah membuat janji dengannya untuk melakukan wawancara. Kemudian P meminta peneliti datang kerumahnya. Setelah bertemu dengan P kami langsung memulai wawancara.

Peneliti mewawancari subjek P berdasarkan pertanyaan di panduan wawancara yang telah disiapkan sebelumnya. Wawancara berlangsung dari jam 10.45 sampai jam 12.00. Setelah semua pertanyaan diajukan dan dijawab maka kami akhiri wawancaranya. Setelah itu peneliti masih bercerita dengan P sampai pukul 13.00 dan baru berpamitan pulang pada jam tersebut.

LEMBAR CATATAN OBSERVASI 2

Tanggal :29 September 2020

Waktu : 16.00 – 18.30

Peneliti telah membuat janji dengan subjek A untuk melakukan wawancara. Subjek A meminta untuk bertemu di Hartono Mall jam 16.00. Saat itu peneliti datang terlebih dahulu dan menunggu subjek A datang. Pukul 16.10 Subjek telah datang dan kita duduk di *food court*. Setelah itu kami langsung melakukan wawancara. Peneliti menyampaikan pertanyaan yang telah disiapkan sebelumnya untuk kemudian dijawab oleh subjek A. Wawancara berlangsung dari jam 16.15 sampai jam 18.00.

Setelah selesai wawancara kami memesan makanan dan makan bersama. Setelah selesai makan kita melanjutkan ngobrol. Pukul 18.30 karena dirasa sudah selesai wawancara maka kami memutuskan untuk pulang. Subjek berpamitan terlebih dahulu untuk pulang. Dan peneliti juga langsung pulang.

LEMBAR CATATAN OBSERVASI 3

Tanggal : 03 Oktober 2020

Waktu : 09.00- 11.00

Peneliti datang ke rumah subjek H di Klaten pukul 09.00. Sebelumnya peneliti telah membuat janji dengan H untuk melakukan wawancara kemudian H meminta subjek untuk datang ke rumahnya. Sampai di rumah subjek peneliti tidak langsung wawancara karena H masih bersama anaknya dan akan enitipkan anaknya ke saudara. Wawancara dimulai pukul 09.30. Peneliti langsung menanyakan pertanyaan yang telah disipakan sebelumnya dan dijawab oleh subjek. Wawancara berlangsung sampai pukul 10.45.

Setelah selesai wawancara peneliti dipersilahkan untuk mencicipi sajian yang diberikan oleh H. Kami sambil ngobrol sampai pukul 11.00. Karena pebeliti merasa wawancara selesai dan terjawab pertanyaannya maka peneliti segera pamit pulang. Pebeliti pulang pukul 11.00.

LEMBAR CATATAN OBSERVASI 4

Tanggal : 04 Oktober 2020

Waktu : 10.00- 14.00

Peneliti datang ke rumah subjek M diantar oleh subjek H karena mereka saling berteman. Saat itu peneliti belum tahu rumah subjek M, dan peneliti direkomendasikan oleh subjek H untuk wawancara dengan subjek M. Peneliti membuat janji dengan subjek H sehari sebelumnya untuk bertemu berangkat ke rumah M pukul 09.00. Dan kami sampai di tempat pukul 10.00.

Setelah sampai di rumah subjek peneliti bertemu dengan istri M dan peneliti dipersilahkan masuk terlebih dahulu karena subjek M masih diluar rumah. Tidak lama kemudian M telah datang, peneliti langsung mewawancarai dengan pertanyaan yang telah dipersiapkan sebelumnya. Wawancara berlangsung sampai pukul 12.00. semua pertanyaan telah diajukan dan dijawab oleh M. namun peneliti tidak langsung pulang. Kami masih ngobrol dengan keluarga subjek dan dengan subjek H sampai pukul 14.00. setelah dirasa sudah cukup peneliti pamit pulang dengan subjek H.

LAMPIRAN 10. BLUE PRINT SKALA

SKALA REGULASI DIRI

Identitas Responden

1. Nama (Inisial) :
2. Umur :
3. Jenis kelamin : Laki-laki ☐
Perempuan ☐
4. Lama menjadi pendamping Odapus :

Petunjuk Pengisian Angket:

1. Isilah identitas terlebih dahulu.
2. Bacalah dengan cermat pernyataan yang telah tersedia.
3. Berilah tanda centang (√) pada kolom yang disediakan, yang paling sesuai dengan kondisi Anda saat ini.

SS : Jika Anda **SANGAT SETUJU** dengan pernyataan.

S : Jika Anda **SETUJU** dengan pernyataan.

TS : Jika Anda **TIDAK SETUJU** dengan pernyataan.

STS: Jika Anda **SANGAT TIDAK SETUJU** dengan pernyataan.

No.	Pernyataan	Jawaban			
		SS	S	TS	STS
1.	Setelah mampu menyelesaikan tugas yang saya anggap berat, saya tidak pernah menghadahi diri saya				
2.	Jika berbuat salah, saya tidak mencoba melihat kembali kesalahan yang telah dibuat				
3.	Saya tidak merasakan perubahan atas kualitas pribadi dari tahun-tahun sebelumnya hingga sekarang				
4.	Saya selalalu mencoba memberi perhatian terhadap kualitas dari hal yang telah saya lakukan				

5.	Saya merasakan kemajuan kualitas pribadi saya dibandingkan tahun-tahun sebelumnya				
6.	Saya selalu memberikan penghargaan pada diri sendiri setelah menyelesaikan suatu pekerjaan				
7.	Saya selalu memperhatikan perilaku saya supaya tidak mengganggu orang lain				
8.	Saya merasa bangga ketika saya bisa menyelesaikan tugas yang berat dengan baik				
9.	Saya sering melakukan intropeksi diri untuk menilai hal yang saya lakukan				
10	Setiap pengalaman yang saya alami membuat saya merasa kecil				
11	Saya tidak pernah memperhatikan gaya atau kebiasaan dalam melakukan sesuatu				
12	Saya tidak pernah melakukan intropeksi diri untuk menilai diri saya				
13	Jika saya bisa menyelesaikan tugas yang berat dengan baik, tidak membuat saya menjadi bangga				
14	Saya tidak pernah memperhatikan perilaku saya supaya tidak mengganggu orang lain				
15	Saya tidak pernah mencari tahu apa penyebab kegagalan saya				
16	Gaya atau kebiasaan saya dalam melakukan sesuatu selalu saya perhatikan				
17	Setiap pengalaman yang saya alami membuat saya menjadi lebih berkembang				
18	Setiap kali gagal mencapai tujuan, saya sering mencari tahu apa penyebab kegagalan saya				
19	Saya selalu belajar dari kesalahan yang saya				

	perbuat				
20	Saya sangat mudah dalam menyesuaikan diri dengan masyarakat sekitar				
21	Saya menghadiahi diri saya ketika mampu menyelesaikan tugas yang saya anggap berat				
22	Setaip menyelesaikan suatu pekerjaan, saya tidak memberikan penghargaan pada diri saya				
23	Saya sering mengalami kesulitan dalam menyesuaikan diri dengan masyarakat sekitar				
24	Saya tidak pernah memperhatikan kualitas dari hal yang telah saya lakukan				

Periksa kembali jawaban Anda, jangan sampai ada yang tidak terisi!

TERIMA KASIH ☺